



# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (94) grudzień 2020 r.

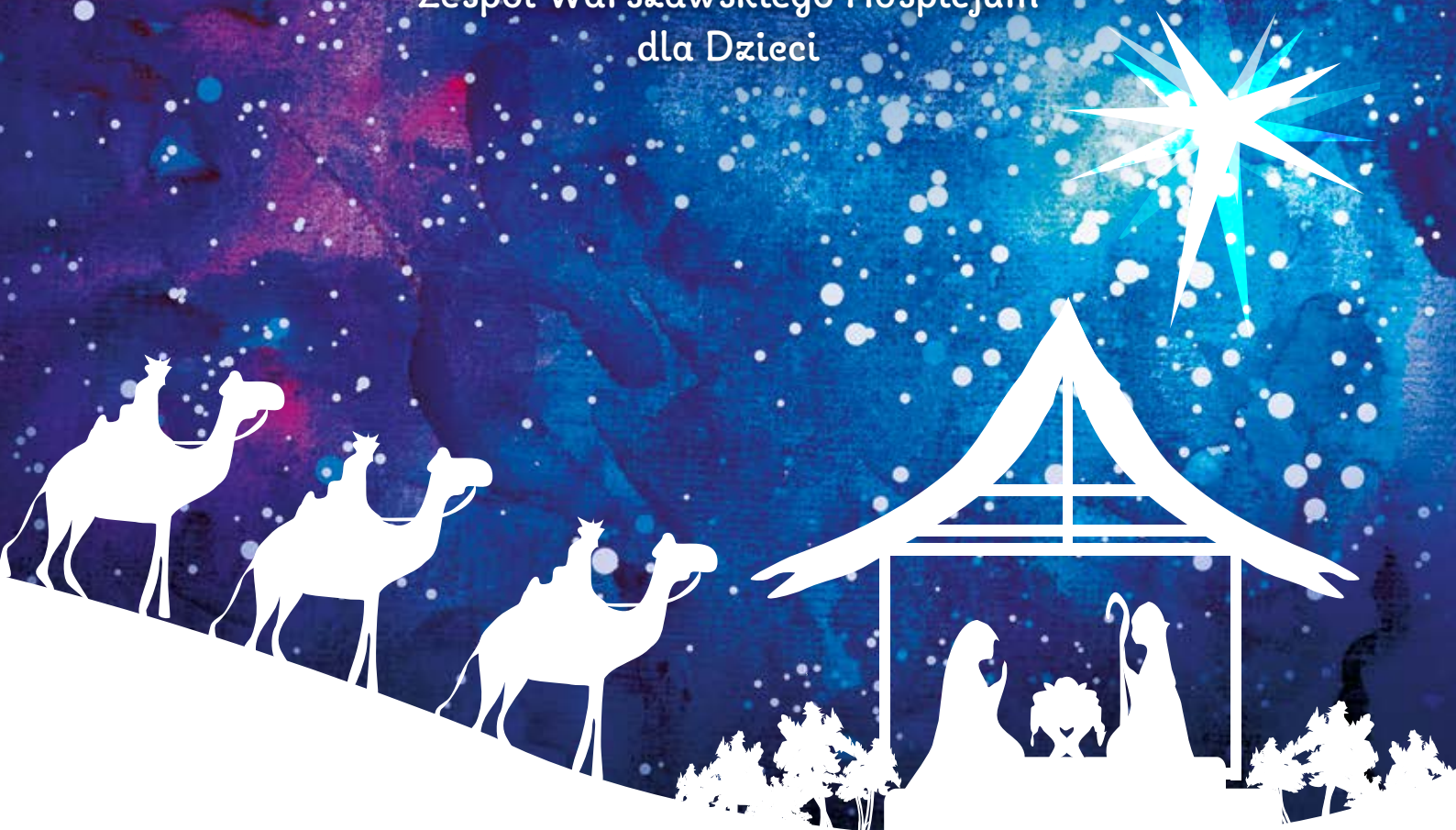


Natalka, podopieczna  
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci  
z mamą (historia Natalki na str. 30)

Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum  dla Dzieci

**Radosnych świąt  
Bożego Narodzenia,  
wypełnionych wiarą,  
nadzieją i miłością,  
a także wielu dobrych dni  
w Nowym Roku**

życzy  
Zespół Warszawskiego Hospicjum  
dla Dzieci



## W ten świąteczny czas...

*Kiedy dziecko się rodzi i na świat przychodzi  
Jest jak Bóg, co powietrzem nagle się zakrzuszył  
I poczuł, że ma ciało, że w ciemnościach brodzi  
Że boi się człowiekiem być. I że być musi...*

*Ernest Bryll, „Boże Narodzenie”*

Ostatni kwartał tego roku był trudny. Rozbudzone latem nadzieje na pożegnanie koronawirusa okazały się płonne. COVID-19 dotknął rodziny niektórych z naszych podopiecznych i pracowników, a nas zmusił do ponownego wdrożenia ścisłego reżimu sanitarnego. Praca zdalna, podział na niestykające się z sobą zespoły, codzienne odprawy w formie wideokonferencji i wieczna niepewność, czy to wystarczy, by naszym pacjentom zapewnić ciągłość opieki.

Co ciekawe i może nawet w jakimś sensie symboliczne, właśnie w tym ostatnim kwartale, kiedy praca personelu medycznego stała się szczególnie trudna i obciążająca, przypadały dwa ważne święta – Dzień Służby Zdrowia i Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej. W tym numerze kwartalnika zamieściliśmy wywiady z lekarzami z Francji i Wielkiej Brytanii, których spytaliśmy o to, jak pediatryczna opieka paliatywna wygląda w ich krajach.

W listopadzie, jak co roku, wspominaliśmy zmarłych pacjentów. Ze względu na pandemię ta msza była inna od wszystkich. Zamieszczamy relację z tej uroczystości, a towarzyszą jej wspomnienia rodziców Natalki i Emilki, które odeszły od nas w 2020 roku.

Tradycyjnie publikujemy historię jednego z naszych pacjentów. Tym razem, chyba po raz pierwszy, mieliśmy możliwość przeprowadzić jednoczesny wywiad z obojgiem rodziców. Mogą go Państwo przeczytać na stronie 4.

Udało nam się szczęśliwie zrealizować wszystkie zaplanowane na ten roku kursy dla lekarzy. We wrześniu i listopadzie odbyły się kursy specjalizacyjne, a w październiku kurs doskonalący. Wszystkie dotyczyły pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej i wszystkie miały formę online. Relacja czeka na Państwa na stronach tego numeru.

Za chwilę usiądziemy przy wigilijnym stole. Mam nadzieję, że nasz kwartalnik, mimo związanych z pandemią zawirowań, dotarł już do Państwa domów i możemy się z Waszymi rodzinami symbolicznie podzielić opłatkiem i złożyć płynące z serca życzenia. Niech ten świąteczny czas będzie dla Was i Waszych bliskich pełen pokoju i radości. Dziękujemy, że nas wspieracie, i mamy nadzieję, że nadal będziecie z nami.

*Beata Biały  
Redaktor naczelna*

Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdą Państwo na naszej stronie internetowej [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl). Zachęcamy również do śledzenia naszego profilu na Facebooku: [www.facebook.com/FundacjaWHD](https://www.facebook.com/FundacjaWHD)

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
KRS: 0000097123

## Spis treści

<b>Od Redakcji</b> W ten świąteczny czas	3
<b>Nasi podopieczni</b> Żyjemy tym, co jest teraz	4
<b>Dzień opieki paliatywnej</b> Dużo jest jeszcze do zrobienia	9
Pediatryczna opieka paliatywna podąża za dzieckiem	11
Bądźmy profesjonalni i zwyczajnie ludzcy	15
<b>Nauka i dydaktyka</b> Kursy dla lekarzy	19
<b>Hospicyjne Zaduszki</b> Pamięć jest wyrazem miłości	21
Świątynia przyszła do naszych domów	24
<b>Wspomnienie</b> Kochana Emiluszko	26
Dziewięćdziesiąt dziewięć dni	30
<b>Verba volant, scripta manent</b> Sekret wiecznej młodości	32
<b>Wolontariat</b> Zielone pomidory	33
<b>Aktualności</b> Charytatywny Rajd Rowerowy	35



## Żyjemy tym, co jest teraz

Rzadko trafia się nam okazja, by porozmawiać z obojgiem rodziców naszych pacjentów. Na taką rozmowę zgodzili się państwo Anna i Mariusz Rosińscy.

**Beta Biały:** Chciałam z państwem porozmawiać o Mateuszu, ale i o was, waszym życiu, doświadczeniach. Bo przecież choroba dziecka dotyka całej rodziny. Ale zacznijmy od początku...

**Mama:** Mateusz urodził się 18 marca 2010 roku przez cięcie cesarskie. Wszystko było dobrze. Pierwsza noc w domu była bardzo ciężka, my

– młodzi i niedoświadczeni, Mateusz płakał, nie wiedzieliśmy, co robić, i w końcu mąż pojechał nad ranem do apteki...

**Tata:** ... to była pierwsza nad ranem [śmiech]! Pojechałem po mleko, bo myśleliśmy, że to kwestia pokarmu...

**Mama:** A jak mąż wrócił, to Mateuszek już spał... Następnego ranka obudziliśmy się z nadzieją, że jakoś

sobie poradzimy, ale szybko się okazało, że będzie ciężko. Przez pierwsze pół roku zwłaszcza nocki dawały nam w kość. Ale potem wszystko się jakoś unormowało. Pierwsze lata były dobre, normalne. Problemy zaczęły się później. Mateusz poszedł do przedszkola, gdy miał trzy i pół roku. Szedł na kilka dni, a potem łapał infekcję i przez dwa, trzy tygodnie siedział w domu. Cała nasza uwaga skupiła się na tych infekcjach. W drugim roku przedszkola było nieco lepiej, więc uczęszczał tam regularnie. I właśnie wtedy przedszkolanki zauważyły, że Mateusz ma gorszą koordynację ruchową od pozostałych dzieci.

**Tata:** Więc zaczęliśmy chodzić na zajęcia rehabilitacyjne. Miały one raczej formę zabawy, ćwiczeń fizycznych, na przykład fikołków, skakania... I powiedziano nam, że właściwie nie ma problemu, są lekkie odchylenia od normy, ale wszystko będzie dobrze, można temu zaradzić dzięki ćwiczeniom. Ucieszyliśmy się, chodziliśmy regularnie, ale choć nie było spektakularnego pogorszenia, to poprawy też nie było. Wtedy pani z przedszkola powiedziała nam, że może powinniśmy się udać do jakiegoś lekarza.



Mateusz z przyjacielem



Państwo Rosińscy podczas wywiadu

**Mama:** Trafiliśmy do pani neurolog w Tłuszczu [miejsce zamieszkania rodziny państwa Rosińskich – przyp. redakcji], która stwierdziła, że problemy Mateuszka mają źródło w okresie niemowlęcym, są skutkiem tak zwanej asymetrii ułożeniowej. Trzeba rehabilitować i... to wszystko. W sumie, byliśmy zadowoleni, bo wyglądało, że to nic takiego, wystarczy trochę poćwiczyć i wszystko minie. Ale tak się nie stało. W przedszkolu było coraz gorzej, a dla Mateusza to był duży stres. W ostatnim roku przedszkola trafiliśmy do neurolog z poradni w Zielonce. Pani doktor sprawdziła Mateuszowi odruch kolanowy – bardzo proste badanie, które przecież nawet pediatra może wykonać, i od razu powiedziała, że coś jest ewidentnie nie tak. Na początku podejrzewała dystrofię mięśni Duchenne’a i dała nam kontakt do specjalistki od chorób nerwowo-mięśniowych. Po drodze jeszcze badano Mateuszka w kierunku boreliozy i najpierw niby okazało się, że ją ma, a potem, po dokładniejszych badaniach, że to jednak nie to. Miał też wykonaną elektroencefalografię...

**Tata:** Jednym słowem, mnóstwo badań, które nic nie wniosły.

**W którym momencie pojawiła się właściwa diagnoza?**

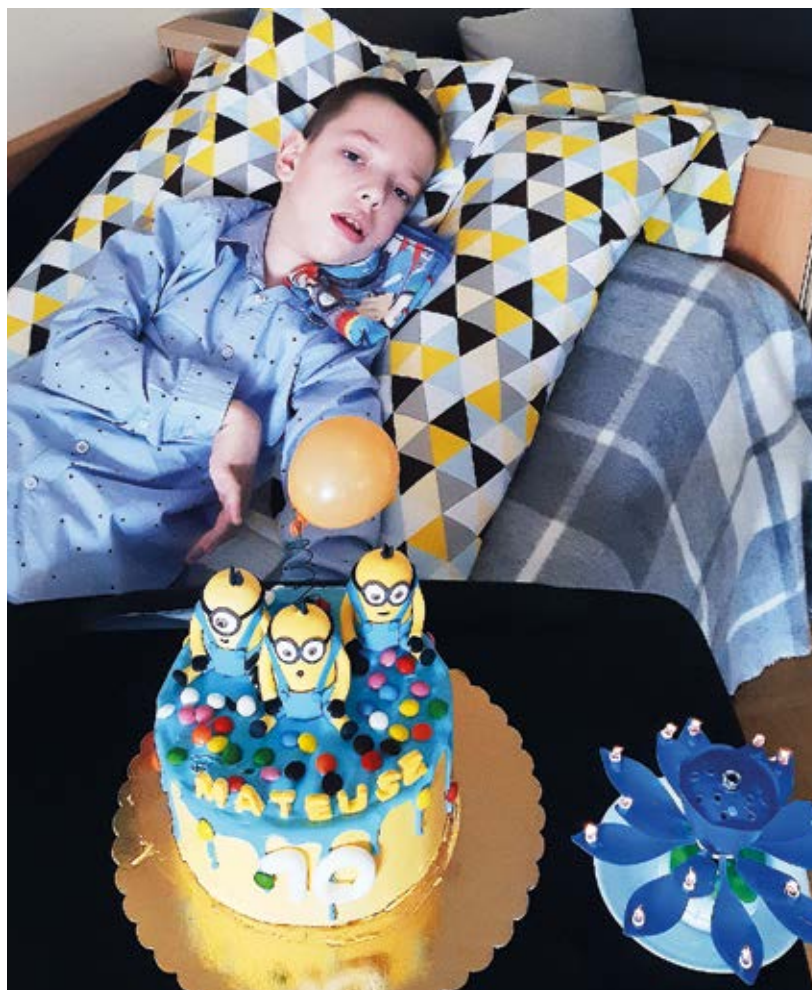
**Tata:** Gdy trafiliśmy do Warszawy na oddział chorób nerwowo-mięśniowych, wykonano Mateuszowi badania i stwierdzono polineuropatię czuciowo-ruchową. To była pierwsza poważna diagnoza.

**Mama:** Tylko nie wiadomo było, czy ta polineuropatia jest nabyta czy

wrodzona. Zdania były podzielone. Na próbę dano Mateuszowi wlewy ze sterydów. Trwało to kilka miesięcy. W międzyczasie jego stan się pogorszył. Zaczął mieć problemy z jelitami. W przedszkolu pani zwróciła mi też uwagę, że Mateusz, zanim odpowie na pytanie, musi się dłużej zastanowić. Zasygnalizowałam to pani doktor.

Skierowała nas na rezonans łądźwio-wo-krzyżowy, który nic nie wykazał. Jesienią Mateusz poszedł do zerówki i wtedy zrobiono mu rezonans magnetyczny głowy. No i po tym badaniu pani doktor powiedziała, że to jednak nie jest polineuropatia, ale coś innego, gorszego... Wtedy po raz pierwszy usłyszałam tę nazwę – leukodystrofia metachromatyczna. To bardzo rzadka choroba genetyczna. Widziałam, że nawet pielęgniarki sprawdzały w Internecie, co to takiego. W skrócie polega na tym, że na skutek braku pewnego enzymu dochodzi do nieodwracalnego zaniku centralnego układu nerwowego. Chory traci po kolei wszystkie funkcje życiowe. Spytałam, czy można to wyleczyć. Pani doktor nie powiedziała, że to sytuacja beznadziejna. Dała mi namiary na jakieś ośrodki badań i terapii genetycznych. Ale to wszystko było w fazie testów, żadnej konkretnej, zatwierdzonej terapii. Zrobiliśmy badania genetyczne, mieliśmy nadzieję, że można coś zrobić...

**Tata:** Okazało się, że Mateusz faktycznie odziedziczył po nas obojgu dwa



Dziesiąte urodziny Mateusza



Czekając na pierwszą gwiazdkę

zmutowane geny. I już wiedzieliśmy, że medycyna nie ma na to lekarstwa. Walczyliśmy jednak dalej. Pojechaliśmy do Wrocławia, do profesora Kałwaka, bo podobno przeszczep szpiku może spowodować zahamowanie rozwoju tej choroby. Ale profesor powiedział, że on by nam to raczej odradzał. Mateusz jeszcze wtedy trochę chodził, był w stanie grać na telefonie... Zresztą podczas tej konsultacji bardzo się cieszył, bo mógł sobie pograć.

**Mama:** Niestety, wkrótce po powrocie z Wrocławia jego stan bardzo szybko zaczął się pogarszać. Coraz gorzej chodził, kilka razy nam się zadławił. Dla mnie osobiście to był bardzo trudny czas. Widziałam Mateusza na tle innych dzieci, zdrowych. A mój syn był coraz słabszy, coraz mniej sprawny. W końcu otrzymał asystentkę edukacyjną, która mu pomagała. Po wakacjach nie wrócił już do szkoły. Miał indywidualne nauczanie, ale w szkole specjalnej. Pod koniec 2017 roku Mateuszek przestał chodzić, pojawiła się bolesna spastyczność.

#### **Dwa lata temu trafili państwo pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W jakich okolicznościach to się stało?**

**Mama:** W pewnym momencie Mateusz zaczął mieć coraz większe problemy z jedzeniem. Doradzono nam założenie PEG-a [przeżskórna endoskopowa gastrostomia – przyp. red.], żeby mógł być karmiony dożołądkowo, bo było ryzyko zakrztuszenia.

W końcu się na to zdecydowaliśmy. Zabieg odbył się w Centrum Zdrowia Dziecka. Niestety pojawiły się komplikacje. Są rzadkie, ale akurat zdarzyły się u Mateuszka. Miał zapalenie otrzewnej. Trzy tygodnie w szpitalu, narkoza.

**Tata:** Po tym wszystkim Mateusz właściwie przestał mówić. Ten stres odbił się na jego zdrowiu. Bardzo źle znosił pobyt w szpitalu, miewał ataki płaczu.



Wakacje 2019



Mama z synkiem

**Mama:** Wróciliśmy do domu. Pojawiły się kolejne problemy z PEG-iem, ciągłe zabiegi, a w końcu silny stan padaczkowy. Ponownie trafiliśmy do szpitala i wtedy powiedzieliśmy naszemu neurologowi, dr. Tomaszowi Kmieciewi [konsultant WHD – przyp. red.], że decydujemy się na hospicjum. Wiedzieliśmy o tej możliwości już wcześniej, właśnie od niego. Potem to nawet trochę żałowałam, że zwlekaliśmy tak długo... To była druga połowa września 2018 roku. Przyjechała do nas wtedy dr Kasia Marczyk i pani Agnieszka Ćwiklik [pielęgniarka WHD – przyp. red.]. Agnieszka od razu wniosła do naszego domu mnóstwo pozytywnej energii.

**Mysł o hospicjum często powoduje opór, negatywne skojarzenia, lęk. W państwa przypadku też tak było?**

**Mama:** Wręcz przeciwnie. Ja hospicjum postrzegałam i nadal postrzegam jako ogromną pomoc. Wcześniej byliśmy z tym wszystkim zupełnie sami. Patrzyliśmy na cierpienie naszego dziecka i byliśmy bezradni.

**Tata:** Wie pani, co usłyszeliśmy podczas pierwszej wizyty pewnej pani doktor? (Jeśli dobrze pamiętam, miała ona coś wspólnego z chorobami rzadkimi.) Powiedziała nam: No tak, ciężka choroba, faktycznie. Trzeba dużo spacerować.

**Spacerować?!**

**Tata:** Tak. Spacerować i... nie stresować się.

**Mama:** Więc nie było nam trudno zdecydować się na hospicjum. Po prostu potrzebowaliśmy pomocy. Ja już i tak

byłam w domu, przerwałam pracę chyba półtora roku wcześniej. Hospicjum domowe było dla nas bardzo dobrym rozwiązaniem.

**Jak teraz wygląda opieka nad Mateuszem? Czy mają Państwo z nim kontakt?**

**Tata:** Myślę, że ten kontakt jest taki bardziej intuicyjny. Mateusz jeszcze się uśmiecha...

**Mama:** Nawet można powiedzieć, że się śmieje. Bawią go różne rzeczy. Na przykład brzmienie języków obcych. Najbardziej języka chińskiego. W telefonie jest tłumacz Google i kiedyś przez przypadek włączyliśmy język chiński. Dawno nie widzieliśmy, by Mateusz tak się śmiał. A jak w zeszłym roku pojechaliśmy na wakacje – hospicjum nas namówiło na ten wyjazd – to nawet nagraliśmy pozdrowienia dla dziadka w wersji chińskiej.

**Tata:** Ale ta jego aktywność jest coraz słabsza. Jeszcze do niedawna uwielbiał oglądać mecze piłki nożnej. Ja jestem kibicem i Mateusz też gorąco kibicował. Teraz coraz mniej go to interesuje. Ale co ciekawe, nadal bardzo żywo reaguje na hymn Polski. Jak mecz się zaczyna i odgrywany jest hymn, Mateusz ma na twarzy szeroki uśmiech. Nasz mały patriota! [śmiech] Lubi też się oglądać w lustrze. Ostatnio pani Małgosia [Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD – przyp. red.] zrobiła nam wspólne zdjęcie przed lustrem.

**Mama:** Jest jeszcze jedna rzecz, na którą Mateuszek reaguje – bardzo lubi, jak ktoś mu opowiada o tym, co było kiedyś, na przykład, jak był mały.



Odwiedziny świętego Mikołaja

Lubi oglądać zdjęcia. Uważnie słucha, kiedy mówimy o nim, nawet o pozornie drobnych rzeczach. Reaguje na swoje imię...

**Tata:** Taką historią, o której lubi słuchać, jest jego przygoda z mikrofalówką...

#### Z mikrofalówką?

**Tata:** [Śmiech] Dziadek kiedyś siedział z Mateuszkiem, a on bez wiedzy dziadka zamówił przez Internet mikrofalówkę. Teraz, gdy o tym opowiadamy, bardzo go to bawi.

#### Pamiętam, że jak byłam u państwa parę miesięcy temu, Mateusz chętnie słuchał muzyki. Nadal ją lubi?

**Tata:** Tak, uwielbiał disco polo. Nie wiem, co takiego widział, a raczej słyszał w tej muzyce, ale faktycznie, bardzo ją lubił. Może to ten prosty rytm, a może te kolorowe teledyski? Miał nawet swoje ulubione piosenki. Ale teraz już coraz mniej na to reaguje.

#### Chciałabym też państwa spytać o wasze życie. Jak choroba Mateusza wpłynęła na was?

**Tata:** Jest ciężko. Nie chcemy narzekać, ale wiadomo, że to wszystko zmienia. Żona musiała zostawić pracę, ja musiałem swoją zmienić, żeby żonie pomagać. Życie domowe też się zmieniło. Przed pandemią hospicjum zapewniło nam wolontariuszy, przyjeżdżała do nas bardzo fajna pani Zosia. Teraz, niestety, z racji pandemii nie może u nas być. Wyjazdy na wakacje to też wyzwanie. W zeszłym roku udało nam się wyjechać (proszę koniecznie napisać, że to dzięki hospicjum), ale w tym zniechęciła nas pandemia.

**Mama:** Praktycznie nigdzie razem nie wychodzimy. Ja siedzę cały czas w domu. Moje życie to Mateusz i opieka nad nim. Codziennie to samo. I ostatnio stan Mateusza się pogorszył, mamy coraz większe problemy z wydzieliną, nieprzespane noce. To bardzo trudne, czasami brakuje po prostu sił.

**Tata:** My wiemy, że to jest choroba nieuleczalna, wiemy, jak to się skończy. Ale staramy się o tym nie myśleć. Nie wybiegamy w przyszłość. Żyjemy tym, co jest teraz. Jak Mateusz się uśmiecha, to i my się uśmiechamy, więc staramy się, żeby się uśmiechał jak najczęściej. Obchodzimy jego urodziny i imieniny, zawsze jest tort, balony, cała oprawa.

**Mama:** Tylko coraz trudniej jest nam wymyślić prezent... Ale za to Mateusz uwielbia, jak śpiewamy mu „Sto lat”. Jest wtedy taki dumny!

#### Czyli kolejność jest taka: najpierw hymn Polski, a potem „Sto lat”?

**Tata:** Zdecydowanie! Może powinniśmy mu następnym razem hymn puścić na urodziny? [śmiech]

**Mama:** Właściwie, w jakimś sensie tak jest. Bo ostatnio kupiłam mu na urodziny globus interaktywny i jak się nacisnie na kontur Polski, to odgrywany jest nasz hymn i Mateusz ogromnie się cieszy.

#### A wracając do państwa życia...?

**Mama:** A wracając do naszego życia... Mamy niewielu przyjaciół, choroba dziecka ludzi odstrasza. Cieszymy się, że jest hospicjum, zawsze czekam na wasze wizyty. Oczywiście, gdy jesteśmy z mężem we dwoje, to jest nam o wiele łatwiej. Możemy się nawzajem wspierać, nie tylko fizycznie, choć to też bardzo ważne, ale i psychicznie. Musimy sobie jakoś radzić z tym poczuciem straty... Bo Mateusz traci kolejne funkcje – ruch, mowę,

możliwość samodzielnego siedzenia i zdolność połykania. Kontakt z nim jest coraz słabszy. To właśnie jest najtrudniejsze – patrzeć, jak moje dziecko cierpi i stopniowo jakby odchodzi, a ja czasem nawet nie jestem pewna, czy w danej chwili czegoś ode mnie potrzebuje. Chyba nigdy się z tym do końca nie pogodziłam i nie pogodzę. Nawet wiara (jesteśmy oboje wierzący) nie pomaga mi tego do końca zrozumieć i zaakceptować. Pocieszam się tym, że jednak Mateusz zaznał w życiu sporo dobrego, był kiedyś sprawny i zdrowy. To był krótki czas, ale musi nam wystarczyć.

Bardzo dziękuję za rozmowę.

**Mateusz urodził się 18.03.2010.  
Choruje na leukodystrofię metachromatyczną.  
Pod opieką WHD jest od 21.09.2018.**



Ojciec i syn



# Dużo jest jeszcze do zrobienia

Każdego roku, w drugą sobotę października obchodzony jest Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej. Zwraca on uwagę społeczności międzynarodowej na osoby nieuleczalnie chore i tych, którzy walczą z ich cierpieniem – lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów, psychologów, pracowników socjalnych, kapelanów, wolontariuszy. Oraz na to, że w tej dziedzinie bardzo wiele jest jeszcze do zrobienia.

Ruch hospicyjny zaczął działać w Polsce w latach 80. XX wieku. Pierwsze domowe hospicjum dla dorosłych powstało w roku 1983, w Gdańsku, a pierwsze domowe hospicjum dziecięce – Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – we wrześniu 1994 roku. Od tego czasu sporo się zmieniło. Opieka paliatywna stała się odrębną dziedziną medycyny, otworzono specjalizacje z medycyny paliatywnej dla lekarzy i opieki paliatywnej dla pielęgniarek, został powołany pełnomocnik ds. opieki paliatywnej Ministra Zdrowia, działają krajowi i wojewódzcy konsultanci do spraw medycyny paliatywnej i pielęgniarskiej opieki paliatywnej.

Nadal jednak opieka hospicyjna w Polsce jest domeną organizacji pozarządowych – większość hospicjów prowadzona jest przez fundacje i organizacje pożytku publicznego. Mogą one działać dzięki hojności darczyńców – osób

prywatnych (darowizny i przekazywanie 1% podatku dochodowego) oraz firm.

Jak przedstawia się sytuacja pediatrycznej opieki paliatywnej w innych krajach europejskich? Autorzy badania przeprowadzonego w 2019 roku przez Europejskie Stowarzyszenie na rzecz Opieki Palliatywnej (*European Association for Palliative Care – EAPC*) piszą w swoim raporcie, że pediatryczna opieka paliatywna dopiero niedawno została uznana za odrębną dziedzinę medycyny i lekarze z tą specjalizacją nie są liczni. W wielu krajach (badaniem objęto 54 kraje z Europejskiego obszaru WHO, odpowiedzi uzyskano z 51, w tym z Polski) potrzeby w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi są zaspokajane w niewielkim stopniu, nawet gdy chodzi o świadczenia podstawowe, takie jak kontrolowanie bólu.

W krajach europejskich istnieją trzy podstawowe modele świadczenia pediatrycznej opieki paliatywnej – hospicja stacjonarne, opieka paliatywna w szpitalu oraz hospicja domowe, przy czym w różnych krajach występują one w różnych proporcjach (na przykład w Polsce nie istnieje model szpitalnych zespołów paliatywnych, który jest w znacznym stopniu wykorzystywany we Francji). Tylko w dwudziestu krajach obecne są wszystkie trzy modele. W jedenastu krajach istnieje ponadto program tzw. opieki dziennej (*day care program*), a kilka krajów ma inne, szczególne modele opieki paliatywnej – na przykład Niderlandy prowadzą programy tzw. opieki wyręczającej (*respite care*), a Austria ochotnicze zespoły hospicyjne dla dzieci (*wolunteer children's hospice teams*).

W raporcie EAPC jest także wzmianka o hospicjach perinatalnych, którym – jak stwierdzili autorzy – większość krajów dedykuje bardzo skromne zasoby finansowe i kadrowe.

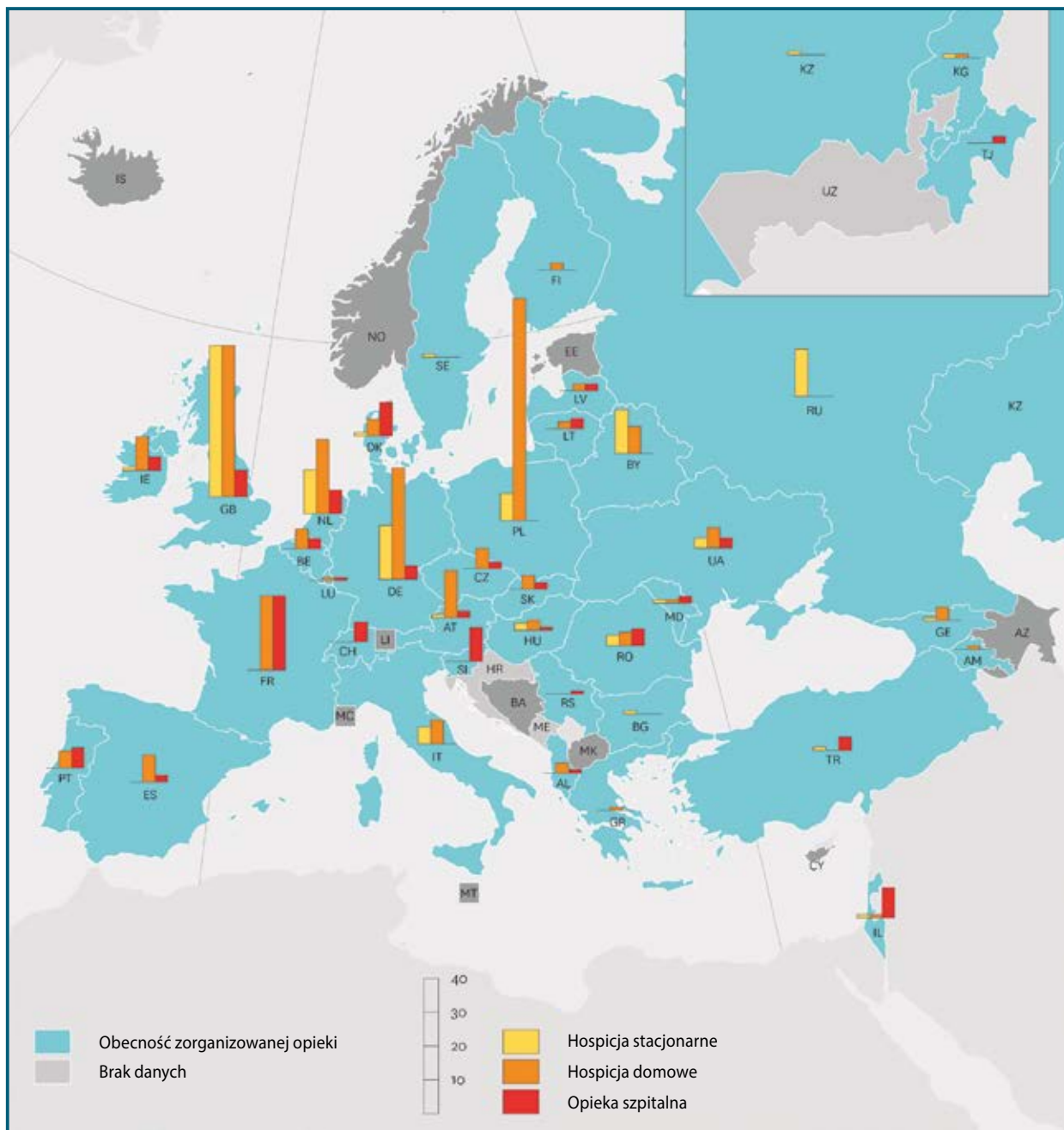
Cytowany raport jest trzecim takim opracowaniem wydanym przez EAPC. Podsumowując jego treść, prezes

Europejskiego Stowarzyszenia na rzecz Opieki Palliatywnej, Phil Larkin, stwierdza: „Nowe wydanie Atlasu przypomina, że nigdy nie możemy być spokojni co do stanu i rozwoju opieki paliatywnej” i zwraca uwagę, że trzeba jeszcze wiele zrobić, by opieka paliatywna dostępna była dla wszystkich,

którzy jej potrzebują. W Polsce do podobnych wniosków doszła Najwyższa Izba Kontroli w raporcie z kontroli przeprowadzonej w drugiej połowie 2018 roku, dotyczącej opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Cały raport EAPC można przeczytać w wersji internetowej na stronie: [https://www.researchgate.net/publication/333390123\\_EAPC\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care\\_in\\_Europe\\_2019](https://www.researchgate.net/publication/333390123_EAPC_Atlas_of_Palliative_Care_in_Europe_2019)

**Beata Biały**



Pediatryczna opieka paliatywna w Europie (Źródło: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019)

## Czy wiesz że...

Europejskie Stowarzyszenie na rzecz Opieki Paliatywnej (ang. EAPC) powstało w 1988 roku w Mediolanie. Celem EAPC jest działanie na rzecz rozwoju opieki paliatywnej w Europie. Obecnie stowarzyszenie liczy 55 członków – są nimi organizacje z 34 krajów Europy, a także wielu członków indywidualnych z 55 krajów całego świata.



# Pediatryczna opieka paliatywna podąża za dzieckiem

Wywiad dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z dr. Richardem Hainem i dr. Megumi Babą z Wielkiej Brytanii przeprowadziła Aleksandra Michalak, studentka medycyny na Uniwersytecie Campus Biomedico w Rzymie.

**Aleksandra Michalak: Może na początek: jak podjęli państwo decyzję, by pracować z nieuleczalnie chorymi dziećmi?**

**Dr Richard Hain:** Cóż, muszę się cofnąć do czasów, gdy studiowałem na Uniwersytecie Medycznym w Londynie. Mieliliśmy wykład o opiece paliatywnej, który wygłosił ktoś z Hospicjum św. Krzysztofa. Zainspirowała mnie myśl, że jako lekarz mógłbym komuś pomóc, nawet jeśli jego choroby nie da się wyleczyć i wkrótce umrze. Niedługo potem, podczas stażu pediatrycznego, opiekowałam się dzieckiem z guzem mózgu i zdałem sobie sprawę, że pomoc, która jest dostępna dla dorosłych, nie istnieje jeszcze dla dzieci. Postanowiłem, że gdy zostanę lekarzem, właśnie w tej dziedzinie będę się specjalizować. W 2000 roku zostałem konsultantem do spraw pediatrycznej opieki paliatywnej.

**Dr Megumi Baba:** Wraz z postępami w moim pediatrycznym szkoleniu spotykałam coraz więcej dzieci, których

życie jest ograniczone ze względu na stan zdrowia i czułam się bezradna, dopóki nie natknęłam się na pediatryczną opiekę paliatywną jako specjalizację. Byłam pod wrażeniem, jak bardzo można wpłynąć na życie tych dzieci i ich rodzin, zaoferować im odrobinę spokoju i nadziei w sytuacjach, które wydawały mi się beznadziejne. Zbiegło się to w czasie z tym, że u mojego wuja zdiagnozowano nieuleczalny nowotwór. Widząc, jak pozytywnie opieka paliatywna przemieniła jego życie i życie jego rodziny, również sposób, w jaki zmarł, uświadomiłam sobie, że jest to dziedzina medycyny, którą chciałabym się zajmować.

**Jak wygląda udział lekarza w opiece paliatywnej? Czy możemy tu mówić o leczeniu?**

**RH:** Zaczynając od drugiego pytania – tak, myślę, że w opiece paliatywnej możemy mówić o „leczeniu”. Jednak słowo „opieka” jest bardziej odpowiednie. Istnieje wiele sposobów opiekowania

się drugim człowiekiem. Niektóre wymagają leków czy interwencji chirurgicznych. Do nich potrzeba wykształcenia medycznego. Więc z mojej perspektywy medycyna paliatywna jest tylko częścią opieki paliatywnej. Jednocześnie jest to naprawdę ważna jej część. Na przykład, jeśli odczuwasz silny ból, potrzebujesz pomocy od kogoś, kto wie, jakie środki przeciwbólowe przepisać, jeszcze zanim zaczniesz się rozpoznawać psychologiczne czy duchowe problemy pacjenta.

**MB:** Jak wiadomo, opieka paliatywna to opieka holistyczna, angażująca wielu różnych specjalistów. Rola, jaką odgrywa lekarz, jest niewielka, ale tak samo ważna jak pozostałych osób. W tym multidyscyplinarnym zespole lekarz odpowiada za to, by objawy były dobrze kontrolowane, a rodzina i zespół byli od strony medycznej przygotowani na śmierć dziecka. Wspiera pediatrę i lekarza rodzinnego w opiece medycznej nad dzieckiem i odgrywa wiodącą rolę w tej opiece pod koniec jego życia. Pediatryczna medycyna paliatywna jest konieczna, aby dziecko mogło jak najlepiej przeżyć skrócone życie.

**Dr. Baba, jest pani Konsultantem do spraw Przechodzenia od Pediatrycznej Opieki Paliatywnej do Opieki Paliatywnej Dorosłych (*Consultant in Paediatric Palliative Medicine for Transition to Palliative Care*). Na czym konkretnie polega pani praca?**

**MB:** Wraz z postępem w medycynie i technologii, coraz więcej nieuleczalnie chorych dzieci dożywa okresu dorosłości. Lekarze stają przed nowymi wyzwaniami związanymi z opieką nad młodymi dorosłymi z nieznanymi im chorobami. Moje zadanie polega na wspieraniu tych chorych, którzy potrzebują opieki paliatywnej i umożliwianiu płynnego przejścia z opieki pediatrycznej do opieki przeznaczonej dla dorosłych. Proces ten może być pod wieloma względami naprawdę wymagający dla chorych i ich rodzin, a ryzyko zagubienia się w systemie jest wysokie. Jestem tu po to, by młodym ludziom z chorobami ograniczającymi życie zapewnić kontynuację opieki, której potrzebują.

**Dr. Hain, jest pan odpowiedzialny za Pediatryczną Opiekę Paliatywną w Szpitalu Dziecięcym w Cardiff. Jak wygląda pańska praca? Co uważa**



Dr Megumi Baba (fot. Tỳ Hafan )

**pan w niej za najważniejsze, biorąc pod uwagę zarówno pacjentów, jak i współpracę z innymi lekarzami?**

**RH:** Nasza praca obejmuje całą Walię, a głównym celem naszych działań jest zapewnienie dzieciom pediatrycznej opieki paliatywnej bez konieczności przyjazdu do szpitala dziecięcego. Jest to ważne, ponieważ Walia to spory obszar i byłoby po prostu niemożliwe, żeby dzieci za każdym razem, gdy potrzebują specjalistycznej opieki

paliatywnej, przyjeżdżały do Cardiff. Staramy się zapewnić dziecku opiekę w miejscu, w którym ono i jego rodzice chcieliby być, co zazwyczaj – niemniej nie zawsze – oznacza dom. Dlatego, choć mamy w szpitalu dziecięcym w Cardiff maleńki gabinet, prowadzimy też gabinety w pobliskim hospicjum dziecięcym, a chorych odwiedzamy w innych szpitalach, hospicjach, w szkole i w domu. Natomiast jeśli chodzi o to, co w tej pracy jest najważniejsze, wróciłbym do myśli,



Świetlica w hospicjum dziecięcym Tỳ Hafan (Sully, Walia)

że medycyna paliatywna jest jedną z form współczucia i opieki nad innymi ludźmi. Jest odpowiedzią na nasze wspólne człowieczeństwo.

**W ramach swojej pracy świadczyć również usługi w domu. Czy myślą państwo, że obecność zespołu lub oddziału opieki paliatywnej w szpitalu jest potrzebna?**

**RH:** W mojej ocenie taka opieka powinna być spójna: w szpitalu, domu, hospicjum stacjonarnym i w każdym innym miejscu. Najłatwiejszym sposobem, by to osiągnąć, jest ciągłość opieki – widzę pacjenta w domu, potem spotykam go, gdy zostanie przyjęty do szpitala, a po pewnym czasie zobaczę go ponownie, gdy będzie w hospicjum lub w szkole. Nie sądzę, by jedynym rozwiązaniem była oddzielna instytucja, która zajmowałaby się pacjentami poza szpitalem. Jednocześnie uważam, że posiadanie przestrzeni fizycznej, takiej jak hospicjum stacjonarne, może być bardzo cenne. Na przykład, na oddziale intensywnej terapii zespołowi medycznemu może być dość trudno stwierdzić, że dziecko osiąga kres życia i nie powinno być zaintubowane czy wentylowane. Gdy jednak to samo dziecko przebywa w hospicjum, decyzja ta jest znacznie prostsza, a śmierć dziecka może być spokojniejsza.

**MB:** Pediatryczna opieka paliatywna podąża za dzieckiem. Jest ona świadczona wszędzie tam, gdzie dziecko jest i chce być. Szpital jest miejscem, w którym dzieci z chorobami ograniczającymi życie przebywają często. My natomiast ciężko pracujemy nad tym, aby nie spędzały one tam więcej czasu, niż to konieczne, wciąż jednak musimy je tam wspierać. Szczęśliwie mamy taki model usług, który pozwala nam na elastyczną opiekę nad naszymi pacjentami w szpitalu, w domu lub w stacjonarnym hospicjum dziecięcym.

**Ale czy najlepszą formą opieki nad dziećmi z chorobami ograniczającymi życie nie jest jednak opieka w domu? Jeśli tak, to dlaczego powstaje tak wiele hospicjów stacjonarnych?**

**RH:** Wydaje mi się, że już odpowiedziałem na to pytanie. Zgadzam się, że gdy dziecko zbliża się do śmierci, większość rodziców wolałaby przebywać z nim w domu. Ale czasem jest to



Dr Richard Hain

zwyczajnie niemożliwe. Wtedy bardzo ważne jest, abyśmy byli w stanie zaproponować alternatywę, a hospicjum stacjonarne taki rodzaj opieki zapewnia. Inna sprawa, że nawet jeśli rodziny nie chcą, aby dziecko było z dala od domu w kilku ostatnich tygodniach życia, to na wcześniejszym etapie mogą się zdarzyć chwile, kiedy rodzina chciałaby odpocząć od codziennej opieki. Hospicjum stacjonarne może to zaoferować, podczas gdy oddział pediatryczny zazwyczaj nie jest w stanie. Należy też pamiętać, że funkcjonowanie hospicjów stacjonarnych dla dzieci bardzo różni się od tych dla dorosłych.

**Na czym konkretnie polega wasze wspieranie rodzin?**

**RH:** Nie jestem pewien, co masz na myśli, mówiąc „konkretnie”. Nie oferujemy pomocy finansowej, dostępu do sprzętu ani niczego podobnego. Więc w pewnym sensie nie oferujemy żadnej konkretnej pomocy. Możemy jednak ułatwić rodzinom dostęp do tych rzeczy w inny sposób. Tak więc, na przykład, upewniamy się, że dana rodzina ma dostęp do odpowiedniej pomocy szpitalnej lub wie o organizacjach charytatywnych, które są w stanie pomóc dzieciom w tej sytuacji.

**MB:** Powiedziałabym, że wspieramy je „w elastyczny sposób”. Trzeba być z nimi konsekwentnie i oferować pomoc w razie potrzeby. Potrzeby rodzin są bardzo różne i zmieniają się w ciągu całego życia dziecka, więc bycie elastycznym, dostępnym i niezawodnym jest, jak sądzę, kluczem do ich dobrego wspierania.

**Kto może być wolontariuszem w hospicjum dziecięcym w Wielkiej Brytanii? Jaka jest jego rola w zespole?**

**MB:** Każdy, kto z pasją podchodzi do nieuleczalnie chorych dzieci. Jednakże hospicja mają różne zasady dotyczące przyjmowania wolontariuszy. W hospicjach, w których pracowałam, wolontariusze pomagali w kuchni, ogrodzie, czytali dzieciom książki, bawili się z nimi i ich rodzeństwem, w tzw. dni otwarte oprowadzali ludzi po hospicjum... Ale największym wkładem wolontariuszy w życie hospicjów dziecięcych jest gromadzenie funduszy. Hospicja dziecięce w Wielkiej Brytanii są prowadzone przez organizacje charytatywne i bez darowizn od społeczeństwa nie są w stanie działać.

**Jak zatem wygląda wsparcie ze strony organizacji pozarządowych w Wielkiej Brytanii?**

**RH:** Większość dziecięcych hospicjów stacjonarnych jest wspierana przez specjalną organizację charytatywną działającą na rzecz opieki paliatywnej. Hospicja otrzymują również pewne fundusze od państwa, chociaż jest to niewielka część ponoszonych kosztów. Istnieją też organizacje charytatywne, które wspierają domową pediatryczną opiekę paliatywną.

**MB:** Istnieje wiele organizacji, które wspierają nieuleczalnie chore dzieci, a hospicja dziecięce i zespół opieki paliatywnej pracują z nimi w partnerstwie.

## Co według państwa należy poprawić w pediatrycznej opiece paliatywnej w Wielkiej Brytanii?

**RH:** W tej chwili po prostu jest ona niewystarczająca. Chociaż w Wielkiej Brytanii działa wiele dziecięcych hospicjów, liczba konsultantów pediatrycznej medycyny paliatywnej jest wciąż bardzo mała i większość dziecięcych hospicjów nie ma jeszcze do takiego konsultanta dostępu. Podobnie większość szpitali dziecięcych nie posiada jeszcze specjalistycznego zespołu pediatrycznej opieki paliatywnej i dopóki w Wielkiej Brytanii nie będzie tego rodzaju stałej obsługi, będzie istniała nierówność. W chwili obecnej dzieci w niektórych częściach Wielkiej Brytanii mogą umrzeć w miejscu wybranym przez swoją rodzinę z pełnym dostępem do specjalistycznej opieki paliatywnej, podczas gdy dzieci w innych częściach kraju takiego dostępu lub wyboru nie mają. Potrzebujemy też więcej pielęgniarek pediatrycznej opieki paliatywnej, aby dzieci mogły być pod opieką w domu przez 24 godziny na dobę. Uważam, że nie powinno być w Wielkiej Brytanii (a najlepiej na świecie) miejsca, w którym dziecko nie miałoby do nich dostępu w razie potrzeby.

**MB:** Finansowanie! Pewnie nie jestem obiektywna i jest wiele innych priorytetów, ale zapotrzebowanie na opiekę

paliatywną dla dzieci rośnie i potrzebujemy coraz pewniejszych środków finansowych, aby świadczenia te mogły wesprzeć jak najwięcej dzieci i ich rodzin.

## W Wielkiej Brytanii wzrasta zapotrzebowanie na opiekę paliatywną dla dzieci?

**RH:** W Wielkiej Brytanii rośnie liczba cierpiących na choroby ograniczające życie. Prawdopodobnie jest ku temu wiele powodów, ale jednym z nich jest fakt, że obecny poziom medycyny i technologii umożliwia dzieciom przeżycie z takimi chorobami, które wcześniej mogłyby je zabić. Obserwujemy również wzrost liczby skierowań prenatalnych do opieki paliatywnej. Sugeruje to, że przyszłe matki, które wcześniej decydowały się na przerwanie ciąży, mają coraz większe poczucie, że mogą wybrać, czy chcą urodzić dziecko, mimo że wiedzą, że przeżyje ono tylko kilka godzin lub dni.

**MB:** Tak, zapotrzebowanie na opiekę paliatywną rośnie, a powodem jest połączenie rosnącej świadomości znaczenia opieki paliatywnej z rosnącą liczbą dzieci wymagających takiej opieki. Zakończenie ciąży z powodu nieuleczalnej choroby dziecka niestety zdarza się również w Wielkiej Brytanii, ale mam nadzieję, że nasza praca jest ważnym świadectwem, że życie

niemowląt i dzieci z chorobami ograniczającymi życie, choć często krótkie, także jest cenne.

*Dziękuję za rozmowę.*

**Dr Richard Hain** jest Konsultantem do spraw Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej w Walii i Kierownikiem Kliniki w Szpitalu Dziecięcym w Cardiff. Za pośrednictwem sieci klinik świadczy specjalistyczne usługi w zakresie pediatrycznej medycyny paliatywnej w całej Walii. Jego praca obejmuje również przyjmowanie pacjentów do Tŷ Hafan Children's Hospice.

**Dr Megumi Baba** jest Konsultantem do spraw Przechodzenia od Pediatrycznej Opieki Paliatywnej do Opieki Paliatywnej Dorosłych w Walii. Przed objęciem obecnego stanowiska w Tŷ Hafan Children's Hospice. w Południowej Walii pracowała jako Dyrektor Medyczny i Konsultant w Children's Hospice South West w Bristolu.

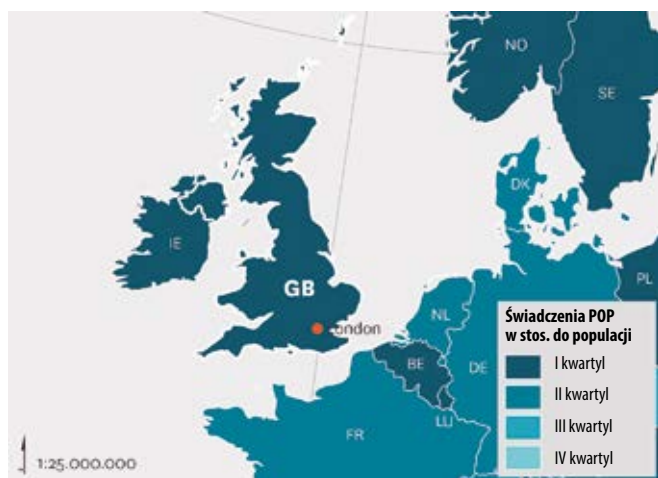
**Aleksandra Michalak** jest absolwentką ratownictwa medycznego i pielęgniarstwa, obecnie studiuje medycynę na Uniwersytecie Campus Biomedico w Rzymie. W latach 2015-2017 była wolontariuszką w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. W 2016 roku odbyła staż w ramach Pediatrycznej Opieki Paliatywnej w University Hospital of Wales, we współpracy z Tŷ Hafan Children's Hospice.

## Zjednoczone Królestwo

66,022,273  
Ludność  
2015

243,610  
Powierzchnia (km<sup>2</sup>)

272.9  
Gęstość zaludnienia  
2017



### Formy pediatrycznej opieki paliatywnej

45

hospicja  
stacjonarne

45

programy  
opieki  
domowej

8

opieka  
paliatywna  
w szpitalu

Opieka paliatywna skoncentrowana jest na opiece domowej w wsparciem ze strony zespołów szpitalnych. Trzy organizacje charytatywne zajmują się świadczeniem usług z zakresu domowej opieki paliatywnej. Istnieją także dwa Społeczne Zespoły Opieki nad Dziećmi (*Community Children's Nursing Teams*), które oferują niespecjalistyczne świadczenia w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej. Istnieją też różne programy POP o charakterze mieszanym. Źródło: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019



# Bądźmy profesjonalni i zwyczajnie ludzcy

Z profesorem Marcelem Louisem Vaillardem ze Szpitala Klinicznego Necker-Enfants Malades w Paryżu na temat pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej we Francji rozmawia Martyna Tomczyk.

**Martyna Tomczyk:** Zacznijmy od danych epidemiologicznych. Jaka jest obecnie umieralność dzieci we Francji?

**Marcel-Louis Viillard:** We Francji, podobnie jak we wszystkich krajach zachodnich, umieralność dzieci jest obecnie niska. Na przykład, w latach 2008-2010 zanotowano, we wszystkich grupach wiekowych łącznie, około 450 tys. zgonów rocznie. W tym samym okresie zmarło rocznie około 7,5 tys. dzieci i młodych osób w wieku od 0 do 24 lat. To stanowi 1,66% wszystkich zgonów we Francji. Badania epidemiologiczne pokazują też, że około 2/3 populacji zmarłych dzieci i młodych osób mogłoby skorzystać ze specjalistycznej opieki paliatywnej połączonej ze standardową opieką pediatryczną. Nie należy zapominać, że ta grupa bardzo się różni pod względem chorób od populacji dorosłych wymagających opieki paliatywnej. Potrzebne

są więc specyficzne i dodatkowe kompetencje oraz wiedza w tym zakresie.

**Wspomniał pan o „specjalistycznej opiece paliatywnej połączonej ze standardową opieką pediatryczną”. Może pan powiedzieć coś więcej?**

Francuska pediatria opiera się na dwóch podstawowych elementach: ciągłości opieki oraz obecności lekarza prowadzącego. Inaczej mówiąc, pediatra towarzyszy dziecku cały czas – aż do śmierci. Należy tutaj zaznaczyć, że we Francji, obok terminalnej pediatrycznej opieki paliatywnej, która dotyczy okresu przedterminalnego i terminalnego dziecka lub noworodka, istnieje także (lub przede wszystkim) tzw. podejście paliatywne. Można je wdrożyć bardzo wcześnie – u każdego noworodka lub dziecka, które jest dotknięte postępującą i potencjalnie śmiertelną chorobą albo złożonym

zespołem wad rozwojowych. Często zdarza się, że opieka paliatywna jest połączona ze standardową opieką pediatryczną – częściowo leczniczą. Francuska pediatryczna opieka paliatywna rozwija się, uwzględniając tę filozofię.

**To znaczy?**

Na przykład, we Francji w ogóle nie ma – ani w szpitalu ani poza nim – stacjonarnych oddziałów opieki paliatywnej dla dzieci (w przeciwieństwie do opieki paliatywnej dla dorosłych). Od momentu diagnozy do chwili wyleczenia albo śmierci dzieci są pod opieką wysoko wyspecjalizowanego zespołu pediatrycznego, który współpracuje z zespołem pediatrycznej opieki paliatywnej. Ponadto, niektóre oddziały pediatryczne dysponują tzw. łózkami opieki paliatywnej.

**Łóżka opieki paliatywnej?**

Tak. Występują one na niektórych oddziałach, które ze względu na swoją specyfikę są obciążone dużą

umieralnością, np. oddziały onkologiczne. Obecność tego typu łóżek pozwala zoptymalizować organizację oddziału, tak aby otoczyć odpowiednią opieką zarówno pacjenta, jak i jego bliskich. Co więcej, są one ściśle związane z domową opieką paliatywną.

### Czyli łóżka te, na oddziałach szpitalnych we Francji, są związane z domową opieką paliatywną?

Tak, oczywiście. Pozwalają one zapewnić stałą opiekę paliatywną. Jeśli na oddziale jest takie łóżko, to można na przykład przyjąć dziecko na krótki czas, żeby rodzina mogła odpocząć, albo kiedy stan dziecka tak się pogorszył, że opieka w domu jest bardzo utrudniona lub wręcz niemożliwa.

### A więc podsumujmy: we Francji nie ma stacjonarnych hospicjów pediatrycznej opieki paliatywnej, tylko łóżka opieki paliatywnej na niektórych oddziałach?

Dokładnie. Poza tym, istnieją dwa mobilne zespoły pediatrycznej opieki paliatywnej w Paryżu: jeden tutaj – w szpitalu Necker, a drugi w szpitalu Robert Debré.

### Dwa na całą Francję?

Obecnie, o ile mi wiadomo, tak – dwa oficjalne zespoły.

### Jaka jest ich rola?

Wspierać ekipy, które nie mają specyficznych kompetencji ani wiedzy w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej. We Francji mówi się oficjalnie, że zespoły pediatrycznej opieki paliatywnej nie przepisują leków, podczas gdy każdy dobrze wie, że tak nie jest – przepisują, ale po uzgodnieniu z lekarzem prowadzącym.

### Wydaje mi się, że dwa mobilne zespoły pediatrycznej opieki paliatywnej, w dodatku oba w Paryżu, to zdecydowanie za mało...

I tak, i nie, bo to wcale nie oznacza, że dzieci są objęte opieką paliatywną tylko w tych dwóch szpitalach. Przede wszystkim, tak jak powiedziałem przed chwilą, na niektórych oddziałach pediatrycznych są łóżka opieki paliatywnej. Poza tym, nawet jeśli nie ma tych łóżek, to zawsze są pediatrzy, którzy interesują się opieką paliatywną. Co więcej, niektóre mobilne zespoły opieki paliatywnej dla dorosłych zgadzają się otaczać opieką także dzieci. Są one zawsze w kontakcie z tzw. regionalnym zespołem zasobów pediatrycznej opieki paliatywnej, który odgrywa naprawdę ważną rolę.

### Czy mógłby pan powiedzieć coś więcej na temat tych zespołów?

W każdym regionie Francji kontynentalnej, a także zamorskiej, jest jeden taki zespół. Są one zgrupowane w tzw. Federację, której celem jest organizowanie oraz rozwój pediatrycznej opieki paliatywnej na poziomie krajowym, biorąc oczywiście pod uwagę specyfikę regionalną. Spełniają one bardzo podobną rolę do tych dwóch szpitalnych mobilnych zespołów, o których mówiłem wcześniej. W pewnym sensie, zastępują je.

### To znaczy?

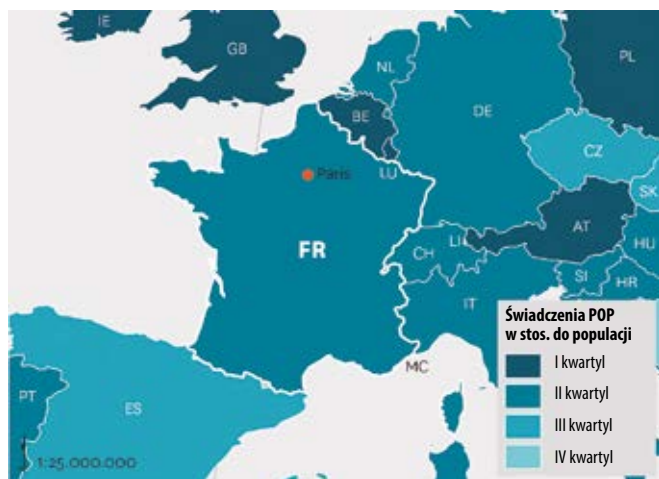
Tak jak szpitalny zespół mobilny, regionalny zespół skupia wielu specjalistów. Zazwyczaj jest w nim lekarz, pielęgniarka, często także psycholog. Zespoły są związane z danym szpitalem i ich głównym zadaniem jest zapewnić ten rodzaj opieki wszystkim dzieciom, które jej potrzebują, bez względu na oddział, w którym się znajdują. W przeciwieństwie do dwóch szpitalnych zespołów mobilnych, zespół regionalny działa na terenie całego regionu, zarówno w szpitalach, jak i poza nimi, np. w ośrodkach medyczno-społecznych lub w domach. Pełni rolę doradczą i pomocniczą dla pacjentów w przedziale wiekowym od 0 do 20 lat, zamieszkałych w danym regionie i dotkniętych poważną

## Francja

67,118,648  
Ludność  
2015

549,087  
Powierzchnia (km<sup>2</sup>)

122.6  
Gęstość zaludnienia  
2017



### Formy pediatrycznej opieki paliatywnej

0

hospicja  
stacjonarne

22

programy  
opieki  
domowej

22

opieka  
paliatywna  
w szpitalu

Funkcjonują 22 zespoły pediatrycznej opieki paliatywnej skupione w tzw. Regionalnych Zespołach Zasobów Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Zespoły te udzielają konsultacji w szpitalach, wspierają hospicja domowe, placówki opieki dziennej (*day care*) oraz prowadzą różne programy związane ze wsparciem socjalnym i psychologicznym.

Źródło: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019



chorobą w zaawansowanej lub terminalnej fazie – bez względu na rodzaj choroby.

### Może pan podać przykład?

Załóżmy, że opiekuję się dzieckiem tutaj, w szpitalu Necker, i wiem, że zostanie wypisane do domu. Kontaktuję się wtedy z Dr Martine Gabolde, która jest odpowiedzialna za zespół zasobów w regionie Ile-de-France. Następnie wspólnie zastanawiamy się, w jaki sposób zorganizować powrót tego dziecka do domu. Jej zespół jest w pewnym sensie łącznikiem pomiędzy nami – szpitalną ekipą wspierającą, zespołem szpitalnym – tym z oddziału, gdzie przebywa dziecko, oraz specjalistami zapewniającymi opiekę w domu. Tego typu organizacja jest także bardzo przydatna, kiedy dziecko potrzebuje konsultacji. Naszym zdaniem, zawsze jest lepiej, gdy wszystko, co dotyczy opieki w domu, jest koordynowane przez jedną i tę samą ekipę, która zapewnia łączność pomiędzy domem danego dziecka a szpitalem.

### Czy istnieje domowa pediatryczna opieka paliatywna ?

Miejscy specjaliści zapewniają tę formę opieki – to są tzw. zespoły szpitalne w domu, które specjalizują się w pediatrii. Na przykład w regionie Ile-de-France są dwie takie ekipy – jedna państwowa, a druga prywatna. Co więcej istnieje także tzw. dom wypoczynkowy.

### Jaka jest jego rola?

Jest to miejsca, gdzie rodzice mogą zostawić swoje dziecko, aby móc odpocząć, albo zostać tam z dzieckiem i wspólnie spędzić trochę czasu. We Francji taki ośrodek znajduje się w regionie lyońskim. Istnieje także projekt utworzenia podobnego ośrodka w regionie paryskim. Uważam, że jest to bardzo ciekawy pomysł. Takie ośrodki istnieją w Niemczech i chyba także w Belgii.

### Czy istnieją szkolenia nadające tytuł lekarza pediatrycznej opieki paliatywnej?

Na początku należy zaznaczyć, że we Francji pediatryczna opieka



Szpital Kliniczny Necker-Enfants Malades w Paryżu (fot. Luca Borghi)

paliatywna nie jest odrębną specjalizacją, lecz dyscypliną. Nie jesteśmy „paliatologami” – każdy lekarz powinien się tym zajmować i kształcić w tym zakresie. Istnieją dwa sposoby, aby pracować w pediatrycznej opiece paliatywnej. Pierwszy z nich to nowy program specjalizacji z pediatrii – jest tam jeden moduł nt. opieki paliatywnej, który trwa pięć lat. Następnie, po zakończeniu specjalizacji z pediatrii, lekarze mogą kształcić się w ramach międzyuczelnianych studiów podyplomowych z pediatrycznej opieki paliatywnej na Uniwersytecie Lyońskim lub Uniwersytecie Paryskim. Są też inne szkolenia, zwłaszcza te organizowane przez neonatologów czy regionalne zespoły zasobów. Nie należy także zapominać, że od kilku lat wszyscy studenci medycyny i pielęgniarstwa mają obowiązkowe zajęcia z opieki paliatywnej, w tym pediatrycznej. Istnieją także kursy prywatne, dosyć zresztą kosztowne. Nie upoważniają do otrzymania dyplomu, ale szkolą specjalistów.

### Czy istnieje towarzystwo naukowe pediatrycznej opieki paliatywnej?

W ramach Francuskiego Towarzystwa Pediatrycznego jest sekcja poświęcona pediatrycznej opiece paliatywnej. Bardzo mało specjalistów pediatrycznej opieki paliatywnej współpracuje z Francuskim Towarzystwem Opieki Paliatywnej, ponieważ nie jest to zbyt interesujące pod względem naukowym. To Towarzystwo nigdy jakoś specjalnie nie było zaangażowane w pediatrię. Jeśli już, to marginalnie, wyłącznie po to, żeby prawić kazania

z zakresu moralności, czasem etyki. Nie było nam to potrzebne, żeby rozwijać pediatryczną opiekę paliatywną.

### Wspierający zespół opieki paliatywnej, którego jest pan kierownikiem, interweniuje zarówno w zakresie opieki paliatywnej dla dzieci, jak i dorosłych. Jakie są według pana zasadnicze różnice?

Pediatryczna opieka paliatywna jest elastyczniej zorganizowana niż opieka dla dorosłych. Jest też mniej podzielona oraz nie prezentuje postawy w stylu „zrobimy lepiej niż inni”. W pediatrii mówi się raczej „razem zrobimy to lepiej”. Specjaliści są skromniejsi i bardziej ludzcy. Często mówią: „to mogło być moje dziecko albo dziecko mojej siostry czy brata”. Byłoby dobrze, gdyby specjaliści opieki paliatywnej dla dorosłych byli też tak empatyczni...

### Zespół mobilny którego jest pan kierownikiem, zapewnia także perinatalną opieką paliatywną. Na czym dokładnie polega pana praca?

Tutaj, w szpitalu Necker, choć nie jesteśmy pionierami jeśli chodzi o perinatalną opiekę paliatywną, rozwinęliśmy ją najbardziej. Współpracujemy ściśle z ośrodkami diagnostyki prenatalnej, położnymi i przede wszystkim neonatologami. Nasza praca polega głównie na rozmowach z neonatologami, gdy tylko mają taką potrzebę. Prawdę mówiąc, to głównie oni zajmują się perinatalną opieką paliatywną. My jesteśmy po to, aby towarzyszyć kobiecie, bez względu na jej wybór (aborcja lub kontynuowanie ciąży).

Jeśli dziecko się urodzi, to naszym zadaniem jest także bronić jego interesów – tak żeby nie zaznało żadnego cierpienia. Stanowczo sprzeciwiamy się także każdej formie uporczywej terapii. Myślę, że w Polsce perinatalna opieka paliatywna też się rozwija, bo Polska jest przecież krajem bardzo katolickim i aborcja jest tam być może rzadziej wykonywana niż we Francji, a to, siłą rzeczy, zmusza do szukania rozwiązań alternatywnych.

### Według pana, w jakim kierunku będzie się rozwijać francuska pediatryczna opieka paliatywna?

Przede wszystkim, nie sądzę, by powstały dodatkowe mobilne zespoły w szpitalach, ponieważ osoby, które kierują dyscypliną medycyny paliatywnej mają wykształcenie w zakresie opieki nad dorosłymi i nie wykazują zbyt dużego zainteresowania pediatrią. Przypuszczam, że pójdą tam, gdzie będzie najwięcej możliwości rozwoju osobistego albo gdzie będą mogli być koordynatorami projektów naukowych. Obecnie, w związku z kryzysem sanitarnym i tym wszystkim, co się wydarzyło w domach spokojnej starości we Francji<sup>1</sup>, nagle bardzo zainteresowali się geriatrią... Wcześniej interesowali się onkologią... Zazwyczaj wszystko zależy od lidera – to on decyduje, który aspekt opieki paliatywnej będzie się rozwijał. Być może pewnego dnia jakiś lider zainteresuje się pediatrią? Albo po prostu pediatryczna opieka paliatywna będzie żyć własnym życiem...

### Chciałby pan jeszcze coś dodać?

Przyznam, że nie za bardzo wiem, jak sytuacja wygląda w Polsce. We Francji problem władzy i nacisków jest poważny w tym środowisku... Niektóre konflikty są naprawdę zadziwiające – to właśnie wtedy poznaje się zalety i wady kolegów. Niektórzy z nich nawet mówią publicznie, jak bardzo są wspaniali, bo zajmują się ciężko chorymi oraz umierającymi dziećmi. Jeśli chodzi o mnie, uważam, że z jednej strony jest to powinność czysto ludzka,



Martyna Tomczyk – wykład w WHD



prof. Viillard  
Źródło: Dunod Videos, Accompagner une personne..., 11 kwietnia 2016

a z drugiej, to nasz zawód – za to nam płacą. Nie sądzę, byśmy potrzebowali kultu bohatera, zbawcy ludzkości czy

świętego. Wystarczy, jeśli będziemy profesjonalni w tym, co robimy, uważni i zwyczajnie ludzcy.

**Profesor dr Marcel Louis Vaillard**, specjalista anestezjologii i medycyny paliatywnej, ordynator mobilnego zespołu leczenia bólu, perinatalnej i pediatrycznej medycyny paliatywnej oraz medycyny paliatywnej dla dorosłych w Szpitalu Klinicznym Necker-Enfants Malades w Paryżu.

**Martyna Tomczyk**, doktor i magister etyki lekarskiej Sorbony w Paryżu, magister prawa medycznego Uniwersytetu Paris Lumières (Francja) oraz magister filologii romańskiej UAM w Poznaniu. Obecnie: naukowiec na Uniwersytecie w Lozannie (Szwajcaria).

<sup>1</sup> Podczas kryzysu sanitarnego Covid-19, francuskie domy spokojnej starości, których sytuacja była już bardzo trudna przed kryzysem (głównie z powodu niewystarczającej liczby pracowników), zostały pozostawione bez wsparcia ze strony państwa. Brak podstawowych środkówochronnych i testów spowodował bardzo wiele zgonów zarówno wśród personelu, jak i mieszkańców. Co więcej, mieszkańcy zostali całkowicie pozbawieni kontaktów ze swoimi bliskimi (całkowity zakaz odwiedzin) oraz z innymi mieszkańcami (zakaz wspólnego spożywania posiłków i spędzania wolnego czasu, zakaz wychodzenia z pokoju). [przyp.: M.T.]

# Kursy dla lekarzy

**Dzięki dobrodziejstwom technologii działalność dydaktyczna Fundacji WHD w drugiej połowie 2020 roku realizowana była zgodnie z planem. Kolejne kursy organizowane w postaci wykładów online na żywo stały się już niemal rutyną.**

W ostatnich miesiącach tego roku Fundacja WHD przeprowadziła trzy kursy dla lekarzy poświęcone pediatrii i perinatalnej opiece paliatywnej. Dwa z nich – wrześniowy i listopadowy, skierowane były do rezydentów pediatrii i miały status kursów specjalizacyjnych. Kurs, który odbył się w październiku, był kursem doskonalącym. W wyżej wspomnianych kursach specjalizacyjnych wzięło udział w sumie sześćdziesięciu sześciu lekarzy, zaś w kursie doskonalącym – czterdziestu pięciu.

Ze względu na ograniczenia związane z pandemią wszystkie wykłady odbyły się przez Internet. Wykładowcy – prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, dr hab. Tomasz Dangel i mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska wykładali na żywo, komunikując się z uczestnikami przy pomocy platformy internetowej. Zgodnie z wymogami kursów specjalizacyjnych zakończyły się one egzaminem, który wszyscy uczestnicy

zdali pomyślnie. Wrażeniami z kursu doskonalącego podzieliło się dwoje lekarzy z Ukrainy.

## Tacjana Wilczyńska

Z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci współpracujemy od lat jako jedyne na Ukrainie hospicjum domowe, które wdrożyło standardy WHD, uznając je za wzorcowy model dla pracy w hospicjum dla dzieci i młodzieży. Podejmujemy też próby zatwierdzenia tych standardów na poziomie ogólnokrajowym. Choć współpracujemy z WHD od wielu lat i niemal wszyscy nasi pracownicy odbyli tam staże, na każdym kursie, który Fundacja WHD organizuje, uczymy się czegoś nowego.

Dlatego bez wahania zapisałam się na kurs doskonalący „Opieka paliatywna w pediatrii”. Od początku wiedziałam, jaki będzie program, ale okazało się, że w realizacji był jeszcze lepszy niż się spodziewałam. Zainteresowałam

mnie zwłaszcza wykład na temat diety ketogennej. Jestem w trakcie dodatkowej specjalizacji (żywność kliniczna) i prowadziłam już kilkoro pacjentów według tej diety, w ścisłej konsultacji z doktorem Tomaszem Danglem. Po jego wykładzie nawet drobne szczegóły stały dla mnie jasne, rozumiem teraz nie tylko podstawy tej diety, ale i zasady jej adaptacji do potrzeb konkretnego pacjenta, w zależności od jednostki chorobowej.



Wykład T. Wilczyńskiej w WHD (marzec 2020)



Dr Tacjana Wilczyńska z zespołem

Bardzo ciekawy był również wykład na temat hospicjum perinatalnego. Takie hospicjum chcemy wprowadzić w jako następny etap rozwoju naszej placówki. Wykład prof. dr Joanny Szymkiewicz-Dangel pokazał bardzo jasno, czego nam jeszcze brakuje, na przykład z punktu widzenia współpracy z odpowiednimi specjalistami (choćby z ginekologami). Moją uwagę przykuł też wykład na temat opieki paliatywnej w neurologii. To zagadnienie poruszane jest rzadko, chociaż osoby z chorobami neurologicznymi stanowią ponad 50% naszych pacjentów.

Myszę że w przyszłości warto byłoby wprowadzić kursy specyficznie poświęcone opiece paliatywnej w neurologii albo opcjom żywienia u pacjentów z wybranymi jednostkami chorobowymi (dieta, żywienie dojelitowe). Jeśli WHD takie kursy uruchomi, z radością się na nie zapiszę!

Jestem bardzo wdzięczna Fundacji WHD za to, że od tylu lat mamy zaszczyt pracować z państwem i uczyć się od Was!

**Tacjana Wilczyńska,**  
*konsultant do spraw medycyny  
paliatywnej Kijowskiego Miejskiego  
Centrum Diagnostycznego dla Dzieci*

### **Maksym Bosenko**

W okresie, który upłynął od mojego stażu w WHD, w 2019 roku, często wspominałem ten pobyt w Warszawie. Ogromnie trudno było mi się rozstać z tamtejszym zespołem i wciąż miałem nadzieję na kolejne spotkanie. W WHD czułem się jak w dużej

rodzinie podobnie myślących ludzi, którzy pracują z nieuleczalnie chorymi dziećmi. To uczucie pozostawiło na mojej duszy niezatarte piętno.

Kiedy zobaczyłem na Facebooku, że WHD organizuje kurs dla lekarzy i będzie się on odbywał w formie wykładów online, nie mogłem tego przegapić. Dwa dni kursu minęły niezwykle szybko i zostało mi z nich wiele przyjemnych wrażeń i dużo nowej wiedzy.

Przede wszystkim uderzył mnie profesjonalizm prelegentów. Przedstawienie swojego doświadczenia i wiedzy w tak zrozumiałej i prostej formie to ogromna umiejętność. Byłem też pod wrażeniem wielkiej pracy i zaangażowania, jakie organizatorzy włożyli w przygotowanie i poprowadzenie kursu. Jestem naprawdę zachwycony.

Bardzo podobał mi się wykład o standardach pracy z dziećmi paliatywnymi – od dwóch lat kształtuję swoją pracę z dziećmi i ich rodzicami w oparciu o ten właśnie model. Bardzo interesujący był też wykład o lekach przeciwbólowych oraz o tym, jak rozmawiać z rodzicami o chorobie ich



Dr Maksym Bosenko

dziecka. Muszę jednak podkreślić, że z ogólnej masy informacji, jakie otrzymałem podczas kursu, trudno jest naprawdę coś wyróżnić – wszystko było bardzo przydatne.

Niecierpliwie czekam na okazję do udziału w kolejnym kursie!

**Dr Maxym Bosenko,**  
*ośrodek opieki paliatywnej,  
Czerkasy, Ukraina*



Dr Maksym Bosenko na Agatowej

*Każdemu kiedyś ktoś bliski umiera  
Między być albo nie być  
Zmuszony wybrać to drugie...*

*Wisława Szymborska*

## Pamięć jest wyrazem miłości

**W listopadzie zawsze wspominamy naszych zmarłych pacjentów. Spotykamy się z ich rodzinami na mszy w ich intencji. W tym roku odbyła się ona 8 listopada w Katedrze św. Floriana w Warszawie. Z powodu pandemii było nas mniej niż zwykle. Jednak, dzięki uprzejmości Telewizji Salve, mogliśmy naszą mszę transmitować w Internecie, tak by rodziny, które nie mogły w niej wziąć udziału osobiście, mimo wszystko były z nami. Mszę celebrował ksiądz biskup Romuald Kamiński. Tekst wygłoszonej przez niego homilii publikujemy poniżej.**

Umiłowani! Nasze spotkanie odbywa się co roku, mniej więcej w tej samej porze. Spotykamy się tutaj – jak w swoim powitaniu powiedział ksiądz Wojciech [ks. W. Pieniak, kapelan WHD – przyp. red.] – po stracie kogoś nam bliskiego. Tego właśnie słowa „strata” używamy, bo jest ono – że tak to ujmę – poręczne. Ma jednak wydźwięk negatywny – coś stracić. Ale po chwili refleksji czujemy, że określenie to nie odpowiada naszej rzeczywistości. Bo my nic nie straciliśmy. Tę sytuację, w której zostaliśmy postawieni, gdy ktoś, kogo bardzo kochamy, odchodzi do innej rzeczywistości, za stratę może uznać tylko człowiek wyobcowany z realiów nadprzyrodzonych. My natomiast patrzmy na to z zupełnie innej perspektywy.

Każdy z nas, kto choć trochę zanurzył swoje życie w bezmiernym ocenie Bożej mądrości, miłości, dobroci

i nadziei, patrzy na każde wydarzenie w swoim życiu już zupełnie inaczej. Patrzy przez perspektywę Bożą. I zobaczcie, jak to wszystko jest misternie przez Boga ułożone. Myśmy się dziś zebraли, by mówić o odejściu naszych bliskich. Żeby wspominać. Pamięć jest wyrazem szczerzej miłości. Bo jeśli zapominamy, to możemy spytać – dlaczego ta więź pamięci się urywa? Bo zerwała się najpierw więź miłości. A zatem pamięć – to jedna z przyczyn naszego spotkania.



Czytanie z Księgi Mądrości

Ale chcemy popatrzeć na to mądrze. Aż dwa czytania dzisiaj mówią nam, żeby kierować się mądrością. Gdyby nas ktoś spytał, po co tu przyszliśmy, to w pierwszej chwili, bez żadnej refleksji powiemy: będziemy się modlić za tych, którzy odeszli. Ale kiedy przyjdzie mądra refleksja, to się zastanawiamy, o co właściwie chcemy się modlić. Jeśli mówimy o dziecku, które przeżyło swoje kilka czy kilkanaście lat i na koniec zostało naznaczone nieraz wielkim cierpieniem, toż przecież ono ukształtowało w swoim życiu idealną drogę do nieba. A jeśli ktoś jest w niebie, to się modlimy do niego, a nie za niego.

Wreszcie, przychodzimy, by jeden drugiego wspierać. Musimy się ciągle umacniać słowami świętego Pawła z listu do Galatów: „Jeden drugiego brzemiona noście”. Mamy sobie pomagać w drodze do nieba.

Wszystkie te zagadnienia łączą się ze sobą i wypełniają nasze dzisiejsze spotkanie. Skoro była mowa o mądrości, to zatrzymajmy się na chwilę, by o niej trochę podumać. Cóż to jest, ta mądrość? Ma przynajmniej dwa oblicza. Gdybyśmy nie znali Pana Boga i nie mieli z Nim nic wspólnego, moglibyśmy mówić o mądrości jako o zjawisku czysto ludzkim. I mądrość wtedy byłaby korzystaniem z tego wszystkiego, czegośmy się nauczyli, czego doświadczyliśmy. A jednocześnie myślimy



Psalm 63: Ciebie, mój Boże, pragnie moja dusza...

o tym, by nasze postępowanie przynosiło dobre owoce. Ale kiedy używamy tylko tej doczesnej mądrości, nieraz wpadamy w pułapki. Bo przychodzą sytuacje, których nie umiemy wyjaśnić, i z którymi nie potrafimy sobie poradzić.

Dlatego sięgamy do pojęcia wiary i innej mądrości. To mądrość Boża. Jest ona w pewnym sensie bardzo podobna do tej ludzkiej. Tylko że czerpiemy z innych źródeł. Z tego zasobu znacznie, znacznie bogatszego. Bo mądrość Boża to poznanie zamysłu Boga i kierowanie się miłością we wszystkich naszych poczynaniach. Poznaję Boga i poznanie to stosuję do moich codziennych

wyborów. Różnica jest wielka, nie do wyobrażenia. Bo ktoś, kto kieruje się mądrością Bożą, ma w sobie pokój. Ponieważ wszystko, cokolwiek nas spotyka, a jest zgodne z wolą Bożą, nie wprowadza nas na drogę zamętu czy niepewności, strachu czy bez nadziei. Każde zanurzenie się w mądrości Bożej jest wyrazem wiary i zaufania do Boga. Sprawia, że jesteśmy mocni. I patrzymy na wszystko z wewnętrzną harmonią i pokojem.

Pamiętajmy też, że jesteśmy i duchowi, i cielesni. Więc nie dziwny się, że czasem ciało jest targane przeżyciami. Ale tak dzieje się do czasu, gdy do głosu dochodzi mądrość Boża. Wtedy



Ksiądz biskup Romuald Kamiński przed sercem pamięci z listą podopiecznych WHD zmarłych na przestrzeni lat

otrzymujemy nadzwyczajną siłę, która nas porządkuje, daje nam pokój i możliwość patrzenia na rzeczywistość w zupełnie innych kategoriach. I kiedy rozważamy te nasze trudne, ziemskie przypadki, które dziś Panu Jezusowi przedkładamy, to właśnie o tym powinniśmy myśleć szczególnie.

Bo nigdy, drodzy moi, nie będzie tak, że nie spotka nas coś po ludzku trudnego. Od tego się nie wyzwolimy. Ale chodzi o to, żeby mieć pod ręką, a raczej w sobie, to lekarstwo, tę szczepionkę, która zaradzi na nasz swoisty niedowład, chorobę i będzie nas z tej zapaści mniejszej czy większej wyprowadzać. Bo, jako ludzie wiary, nie możemy się poddać. Inaczej zaprzeczylibyśmy naszemu zaufaniu do Boga. Ciało zawsze będzie domagać się swego i przeżywać w sposób sobie właściwy. Ale ono nie może w naszym życiu dominować.

Więc gdy patrzymy na nasze dzieci, doświadczamy ich cierpienia i swojego cierpienia, kiedy brak nam siły, wytrwałości, zrozumienia, wtedy prosimy: „Panie Boże, pozwól mi ujrzeć w tym wszystkim Twój zamysł”. Bo każde z tych naszych braci i sióstr, kilkudniowych, kilkuletnich czy



Agnieszka Chmiel-Baranowska i Wojciech Marciniak czytają modlitwę wiernych

kilkunastoletnich, wypełniło już swoje powołanie. Tyle właśnie mieli do zrobienia. Taki był dla nich napisany scenariusz. Do nas należy uszanowanie tego zamysłu Bożego. Że to niełatwe? Pewnie nikt z nas nie jest od tego uczucia wolny.

Rozważając dziś ten temat wobec was, przeważnie młodzi małżonkowie, przypominam sobie, że jako trzy – lub czterolatek byłem niesiony przez ojca za trumienką brata. Po półtora roku – za następną. Taka mi się dzisiaj refleksja zrodziła – co przeżywali za pierwszym i drugim razem moja

mama i tata? Czasy były trudniejsze, lata 50., ze strony medycyny nie mogliśmy się spodziewać jakiegokolwiek pomocy. I zrozumienie było nie tak subtelne jak dziś, kiedy mamy większe pouczenie w sprawach Bożych.

Starajmy się, kochani, zawsze tak siebie kształtować, aby we wszystkim, co przeżywamy, dać pierwszeństwo mądrości Bożej. A mądrość ma to do siebie, że bardzo porządkuje nasze życie. Powie: tu trzeba przyjąć cierpienie, tu trzeba zaufać, tu trzeba pozwolić, by ktoś ci pomógł, tu trzeba zdać się na Opatrzność Bożą, tu trzeba spojrzeć zupełnie inaczej, niż podpowiada ludzki rozum.

Umacniajmy się. Jeden drugiego brzemiona nośmy, jeden drugiemu pomagajmy w naszej drodze do Królestwa Niebieskiego. I bardzo proszę, wykorzystujmy tych naszych najmłodszych, o których wiemy – bo serce nam to podpowiada – że są jak aniołowie w niebie. A więc do wielu z nich możemy śmiało skierować nasze prośby, wzywając ich po imieniu. Pomóżcie nam! A my dziękujemy wam za to. Amen.



Serce pamięci uzupełnione o imiona i nazwiska dzieci zmarłych w ciągu ostatniego roku

**Fundacja WHD dziękuje telewizji Salve za transmitowanie mszy w Internecie. Jeśli ktoś nie mógł wziąć w niej wirtualnie udziału w czasie rzeczywistym, może to uczynić, oglądając nagranie na kanale Salve Net: <https://hospicjum.waw.pl/aktualnosci/hospicyjna-msza-swieta-2020>.**



# Świątynia przyszła do naszych domów

Tradycją Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest, że w pierwszą niedzielę listopada odprawiana jest uroczysta msza święta za dusze naszych zmarłych dzieci. Hospicjum stara się, aby uroczystość była wspaniała i wzruszająca i by wszyscy pogrążeni w żałobie mogli być obecni.

Niestety pandemia pokrzyżowała plany. Do końca nie wiedzieliśmy, czy możemy jak co roku spotkać się w świątyni. W ubiegłych latach była ona pełna, w tym roku okazało się to niemożliwe. Ostatecznie zapadła decyzja, że msza święta odbędzie się jak zwykle w Katedrze Praskiej

przy bardzo ograniczonej (wręcz symbolicznej) liczbie uczestników, bez dodatkowych spotkań przy kawie. Na szczęście WHD postarało się, by msza była transmitowana online, o czym poinformowanowszystkie rodziny w zaproszeniach oraz publicznie na stronie internetowej.

Jestem ojcem Grzegorza. Początkowo wydawało się, że WHD będzie się nim opiekowało w ostatnich dniach życia. Jednak opieka WHD była tak wspaniała, że kilka dni zamieniło się w prawie w dwadzieścia szczęśliwych jak na taką ciężką chorobę lat.

Pamiętam niemal wszystkie listopadowe msze w intencji podopiecznych hospicjum. Na wielu byliśmy z całą rodziną i Grzegorzem, jeszcze niepogrążeni w żałobie. W pamięci pozostały mi wspaniałe kazania wygłaszane przez kapelanów: ojca Benedykta, księdza Rafała, księdza Wojciecha i księdza Dariusza. Głos zabierali też założyciele WHD, wspaniali ludzie: dr Tomasz Dangel i dr Artur Januszaniec. Zwykle po mszy odbywało się spotkanie rodziców z personelem hospicjum przy kawie. Początkowo uroczystości te miały miejsce w świątyniach położonych w różnych częściach Warszawy. W ostatnich latach miejscem tym stała się piękna Katedra Praska. *(Swoim wnukom opowiadam, że jak byłem na wycieczce w Warszawie w 1949 roku, świątynia ta była zrównana z ziemią, a msza święta była odprawiana na placu przeznaczonym na jej odbudowę.)*



Przywitanie ks. biskupa przez kapelana WHD, ks. Wojciecha Pieniaka



Od 2019 r. biorę udział w uroczystości jako pograżony w żałobie ojciec.

Na mszę 8 listopada 2020 roku mieliśmy jechać z córką, zięciem i wnukami. Cieszyliśmy się na spotkanie z przyjaciółmi z WHD, którzy nieśli nam pomoc przez 20 lat. Postanowiliśmy jednak przeżyć tę wspaniałą uroczystość przed telewizorem.

Długo przed rozpoczęciem mszy córka nawiązała połączenie internetowe z Katedrą Praską. Całą rodziną czekaliśmy, a punktualnie o godzinie piętnastej zapadła cisza. Na dużym ekranie telewizora pojawił się piękny obraz ołtarza katedry. Mszę celebrował biskup Romuald Kamiński, a asystowali mu były kapelan WHD, ksiądz Dariusz Zając i obecny kapelan, ksiądz Wojciech Pieniak. Wielki obraz na ekranie dawał nam poczucie, że jesteśmy tam obecni i uczestniczymy w całej ceremonii. Niestety ławki były prawie puste.

Ksiądz biskup wygłosił wzruszającą homilię, która była czymś w rodzaju mowy pocieszenia skierowanej do pograżonych w żałobie matek i ojców. Skupiony na ciepłych słowach ks. biskupa i opowieści o wydarzeniach z jego dziecięcych lat, spoglądałam

odruchowo na stojące w pokoju łóżko – łożo życia, tortur (przez ostatnie 10 lat Grzegorz leżał na wznak z urządzeniem naciskającym na klatkę piersiową) i śmierci syna. Jakoś bezwiednie mój mózg konfrontuje to, co słyszę w telewizorze, z utrwaloną wciąż żywą tragedią 40 lat. Widzę obrazy i wspomnienia z życia Grzegorza i innych chłopców, którzy zmarli na tę śmiertelną chorobę [Grzegorz chorował na dystrofię mięśniową Duchenne'a – przyp. red.].

Wciąż brzmią mi w uszach te pytania i protesty: tato, ja nie chcę tego wózka, ja muszę sam chodzić, tato, dlaczego pani mówi do mnie „ciamajdo”, przecież ja bardzo dobrze się uczę, tato, ja nie chcę do hospicjum, bo tam się umiera, tato, ja słyszałem, jak pan doktor mówił szeptem do mamusi na schodach, że ja do wieczora umrę, tato, pan doktor ma rację – ja się duszę, tato, ja nie chcę respiratora, tato, nie mogę przełykać, chyba umrę z głodu, tato, co będzie jak przestanę mówić, przecież mam tyle do powiedzenia, tato, nie mogę poruszać myszką, tato, dlaczego mamusia umiera, tak bardzo ją kocham... Na żadne z tych pytań nie mogłem udzielić pocieszającej odpowiedzi, bo bym skłamał. Więc milczałem, on o tym dobrze wiedział i z góry znał odpowiedź, posiadał

dużą wiedzę z każdej dziedziny. Przed śmiercią miał sprawny tylko organ wzroku, słuchu i czucia.

Ksiądz biskup skończył homilię, ocknąłem się i wróciłem do teraźniejszości. Ujrzałem panią psycholog WHD, Agnieszkę Chmiel-Baranowską, jak zbliża się do mównicy. Zrobiło nam się przyjemniej, bo pani Agnieszka należała do grona przyjaciół, którzy nas wspierali w chwilach ciężkich i gościli często w naszym domu. Pani Agnieszka i pan Wojciech Marciniak tradycyjnie odczytali listę dzieci, które w ostatnim roku opuściły swoich rodziców i najbliższych. Imiona i nazwiska wszystkich naszych „aniołków” umieszczone są na wielkim, szkarłatnym sercu wspomnień.

Kończąc, pragnę złożyć wyrazy pocieszenia i współczucia wszystkim tym, którzy – tak jak ja – utracili swoich małych bliskich. Czuję i wiem, co znaczy smutek. Nie da się go zmierzyć ani zważyć, ale jakoś tak dziwnie boli. Dziękuję wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za ich charyzmatyczną pracę. Robią, co mogą, w każdej chwili. Nie mogliśmy się spotkać w świątyni, więc świątynia przyszła do naszych domów.

*Jan Łojewski, tata Grzegorza*



Ostatni rzut oka na serce pamięci



## Kochana Emiluszko!

**Czy Ty wiesz, że ja już prawie nie pamiętam, jak wyglądało nasze życie przed Twoją chorobą? Wszystko się zmieniło. Zaraz Ci o tym opowiem.**

### Diagnoza

W połowie listopada zeszłego roku (tak to już niemal rok) spadła na naszą rodzinę, jak grom z jasnego nieba, informacja, że mamy udać się z Tobą do szpitala na badania. Pojechalśmy, tak jak staliśmy, Ty, mama, ja i Twoja dopiero co urodzona siostra, Hanusia. Twój brat, Felek, o niczym nie wiedział. Nazajutrz wykonano Ci rezonans i padł werdykt: guz mózgu. Następnego dnia odbyła się operacja, której miałaś raczej nie przeżyć. To był pierwszy raz, kiedy stanęliśmy oko w oko z widmem Twojej śmierci. Tej pamiętnej nocy poprzedzającej operację i o poranku, po tym, jak zamknęły się drzwi do sali operacyjnej, razem z mamą zaczęliśmy uczyć się zawierzać Ciebie i siebie Bogu. Nie pytaliśmy dlaczego, prosiliśmy o siły, by przyjąć to, co będzie.

### Szpital

Udało się, przeżyłaś. Szpital stał się naszym domem na parę ładnych miesięcy. Najpierw musiałaś troszkę wrócić do siebie, bo po operacji umiałaś jedynie leżeć bez kontaktu i w bezruchu.

Później, kiedy już się trochę wzmocniłaś, zmieniliśmy piętro i zadomowiliśmy się w klinice onkologii. Byliśmy zdumieni, jak Twoje ciało radzi sobie z powrotem do zdrowia. Miałaś niespełna 1,5 roku, a sił tyle co tur. Cieszyliśmy się, że powoli wracasz do życia taka, jaką Cię pamiętaliśmy – zawsze uśmiechnięta, ufna, ciepła w kontakcie.

To była kolejna lekcja. Zobaczyliśmy, jak nieprawdopodobnie skomplikowanym mechanizmem jest człowiek. I jakim cudem jest, że w ogóle możemy połykać, poruszać się i dodawać 2 plus nieskończoność. Mimo, że dobrze Ci szło, byłaś chucherkiem – drobna i mizerna. Bardzo baliśmy się z mamą chemioterapii. Trzeba było podpisać trochę dokumentów, z których jasno wynikało, że nie wiadomo, czy kuracja Ci pomoże, a w dodatku czy w ogóle ją przeżyjesz. Podjęliśmy walkę.



W trakcie kuracji onkologicznej w CZD

Okazało się, że jesteś twardsza, niż się spodziewaliśmy. Jako Twój szpitalny opiekun, musiałem mocno się starać, żeby dotrzymać Ci kroku w spokoju i dzielności.

Po paru tygodniach na oddziale zrobiło się trochę milej. Wszystko było już znajome. Poznaliśmy wiele bardzo dzielnych osób – dzieci, mam i pracowników. Po kilku tygodniach i ciężkiej pracy, żeby Cię choć trochę odkarmić, opuściliśmy na chwilę szpital i po raz pierwszy od jesieni pojechaliśmy do domu. To była Wigilia Bożego Narodzenia. Co za radość! W tym czasie w wyniku komplikacji pooperacyjnych akurat utraciłaś wzrok, ale z jakim entuzjazmem chłonęłaś pozostałymi zmysłami wszystko, co Cię otaczało. Nie umiałaś się ruszyć, Twoim królestwem była podłoga, a rodzeństwo nie dawało Ci spokoju.

Później takich powrotów było wiele. Okazało się jednak, że dom w rozjazdach wiele traci, mimo iż mama robiła co mogła, żeby nadążyć. Twojemu rodzeństwu doskwierało zaangażowanie mamy w zapewnienie nam bytu w szpitalu, nasza nieobecność, stałe nerwy, zmęczenie, brak poczucia bezpieczeństwa. Mama, niańcząc Haneczkę, działała w trybie autopilota, a ja uwiijałem się przy Tobie. Zrozumieliśmy, że nasza rodzina, jej potrzeby, Wasz

dziecięcy świat wymagają najwyższej uwagi i zaangażowania, w dodatku, jeśli terapia się powiedzie, będzie także wymagał gruntownej reperacji. W tym okresie okazało się również, jak wielką wartością jest rodzina i dobrzy przyjaciele. Wiele razy dziękowaliśmy Bogu i nadal będziemy dziękować za tę zgraną drużynę Twoich rodzinnych i przyszywanych cioc i wujków, którzy nam wówczas na różne sposoby ratowali skórę.

### Dom

Po kilku kolejnych miesiącach terapii, która wedle wszelkich widzialnych znaków szła Ci nad podziw dobrze, przyszła pora na kolejne badanie. Następnego dnia odwiedziła nas Twoja pani doktor i wzięła mnie na rozmowę. Pamiętam ją dobrze. Rozmawialiśmy bardzo spokojnie. Od samego początku terapii uprzedzano nas, że przy tym typie guza szanse powodzenia nie są duże, a w dodatku bilet jest tylko jeden. Wóz albo przewóz. Kiedy ten guz uodparnia się na leki, nie ma obecnie skutecznej metody walki z nim. Musieliśmy podjąć z mamą decyzję, czy poddamy Cię kolejnym operacjom, które z pewnością Cię wymęczą, a ich skutek nie da Ci trwałego zdrowia.

Kiedy wróciłem do pokoju, z trudem trzymałem się na nogach. Uśmiechając się do Ciebie, zaciskałem oczy

i odwracałem się, żebyś nie widziała, że łzy, płynąc samoczynnie, zraszają podłogę wokół Twojego łóżeczka. Na twojej pięknej, łysej jak kolano główce widać było tylko dwoje ogromnych, nieprawdopodobnie błękitnych oczu, w których odzyskałaś władzę. Patrzyłaś, jak w milczeniu pakujemy nasze manatki. W końcu powiedziałem Ci: “jedziemy do domu”! Prawie nie mówiłaś, ale chyba rozumiałaś, bo oboje zaczęliśmy się cieszyć. W myślach szumiało jak w starym radio. Pytania mieszały się w jakiś okropny bełkot, ale w sercu była iskra radości, że nasza rodzina znowu będzie razem, w domu.

Był już marzec, zaczęła się pandemia koronawirusa i szpital, a zwłaszcza nasz oddział, był odcięty od świata. Wszystkim zaokrętowanym na tym samotnym statku dawało się to bardzo we znaki. Z wielką czułością żegnaliśmy się ze starymi znajomymi z oddziału onkologii CZD. Przez ten czas braterstwa broni powstało kilka zażyłych przyjaźni. Martwiliśmy się, co dalej będzie z nimi. Zastanawialiśmy się też, co będzie z nami. Ostatnie badanie pokazało, że mimo chemii, guz rośnie w najlepsze i to szybko. Domyślaliśmy się, że nasz pobyt w domu nie będzie długi. Ostatni raz uklękliśmy w szpitalnej kaplicy, dziękując za to, co było, i prosząc o siły do tego, co będzie.



Wspólne wariowanie z Haneczką

Żebyś wiedziała, jak bardzo doceniłiśmy z mamusią życie! Ono jest tak ulotne i kruche. Gdy nieznanym jest dzień następny, każda chwila staje się na wagę złota. Człowiek cieszy się tym, co jest, cokolwiek by to było. Mieliliśmy wielkie szczęście, że mama jest taką dobrą i mądrą osobą. Bardzo pomogła nam miękko wylądować w domu. Po naszym powrocie z frontu nie było łatwo. Wszyscy się cieszyliśmy i wszyscy trudziliśmy zarazem. Wielkim wyzwaniem było pogodzenie Twoich potrzeb i stęsknionego rodzeństwa, ale wasza radość stanowiła wielką nagrodę. Mówiliśmy: „nasz stary Emiluch wrócił”.

### Hospicjum

Dla zapewnienia Ci bezpieczeństwa w czasie pobytu w domu, poprosiliśmy bardzo dobrych ludzi z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, żeby się nami zaopiekowali. Twoje leczenie dobiegło końca, ale trzeba było włożyć jeszcze sporo pracy, żebyś mogła jako tako funkcjonować w warunkach pozaszpitalnych. Zaczął nas często odwiedzać pan Maciej [pielęgniarka WHD – przyp. red.]. Przywiózł nam do domu mnóstwo sprzętu i leków, od których świat wiruje plejadą barw, ale Ty wydawałaś się niczego nie potrzebować oprócz opieki, czułości, no i leków przeciwwymiotnych oraz sondy. Twój stan nas zadziwiał. Z tygodnia na tydzień dobiegałaś, wzmacniałaś się i robiłaś zaskakujące postępy w poruszaniu się, koordynacji, samodzielności, rozpoznawaniu i nazywaniu przedmiotów. W końcu udało Ci się nas przekonać, że jest z Tobą tak dobrze, że moglibyśmy pozwolić sobie na mały wypad nad morze.

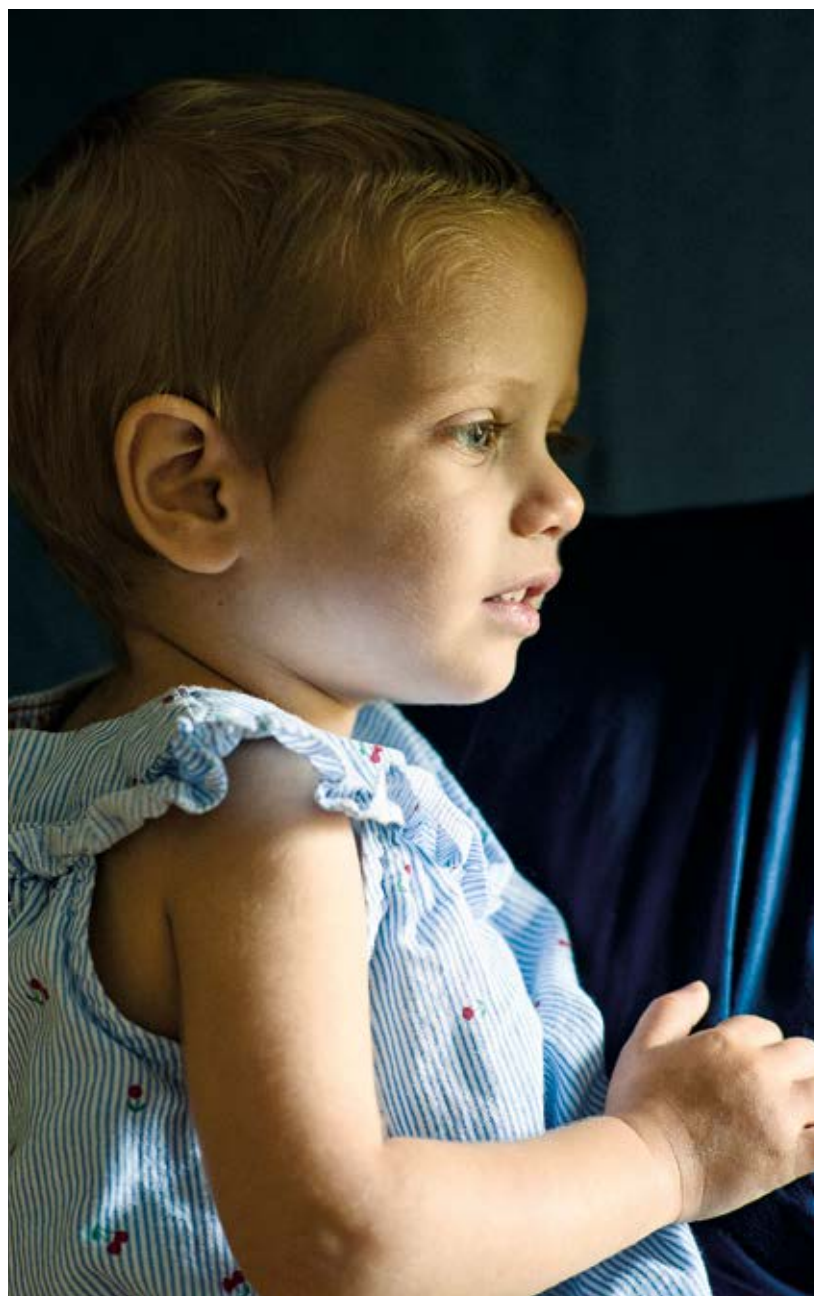
Był już czerwiec, początek wakacji. Kiedy mieliśmy ruszać, nastąpiło pierwsze załamanie Twojego zdrowia. Nie wiedzieliśmy, co się dzieje. To, co było jak uśpione w Twoim ciele, dało sygnał. Pan Maciej i pani lekarka z hospicjum bacznie Ci się przyglądali. Kochana pani Agnieszka [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.] pracowała w tym czasie nad nami i nad Felusiem. Twoje niedomaganie trwało niedługo, wróciłaś do siebie i udało się – wspólnie z naszą rodziną pojechaliśmy nad morze. Prawie nic z tego wyjazdu nie pamiętam. Morze, las, dzieci w piachu,

Ty śpiąca w nosidle na moim brzuchu, rowery. Czy odpoczęliśmy? Nieważne! Było cudownie, bo byliśmy razem.

Po powrocie kolejne, niespodziewane tąpnięcie. Tym razem krótsze, ale niedługo ponowne. Twój stan zaczął się pogarszać. Po kilku miesiącach fantastycznego wzrostu, nie tylko Twojego zdrowia, ale i kondycji całej rodziny, musieliśmy zrewidować nasze nadzieje. Teraz wszystko potoczyło się z żelazną konsekwencją i dość szybko. Wymioty stały się częste i nie do ujarzżenia. Byłaś coraz chudsza i słabsza. Przestałaś się rozwijać, a raczej wyglądało na to, że składasz skrzydła. To był niezmiernie trudny i ważny czas.

### Dom. Dom Ojca

Kolejny etap zawierzenia. Stało się dla nas jasne, że zmierzamy do końca wspólnej wędrówki i mamy ostatni moment, by się na to przygotować. Cały zespół hospicjum bardzo nas wspierał. Trudno zapomnieć wizyty drogich pań lekarek, czułych pań pielęgniarek i pana Macieja oraz pani Agnieszki, która bardzo pomogła nam w przygotowaniu Felusia na nadchodzącą zmianę. Ty byłaś już bardzo słaba. Dałaś jasny sygnał, odmówiłaś jedzenia. Dnie spędzałaś, głównie śpiąc lub wtulając się w mój brzuch albo mamusią pierś. Wciąż był z Tobą kontakt. Każdego przedpołudnia miałaś momenty aktywności i zabawy. Dałaś nam czas.



Emilka w domu. Sesja fotograficzna na miesiąc przed śmiercią



Pierwszy dzień pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Ostatnie trzy tygodnie były trudne. Coraz mniej było w Tobie życia. Choroba zmieniała Cię na buzi. Widzieliśmy nieraz, że się męczysz. Dziękujemy Ci i za tę ofiarę. Ona dopełniła naszej wewnętrznej przemiany. Zaczęliśmy skłaniać się do myśli, że jako rodzice nie umiemy Ci już nic zaproponować prócz przytulenia. Zobaczyliśmy, że najlepsza perspektywa czeka na Ciebie po tamtej stronie. Okazało się, że nasza miłość do Ciebie płonie jeszcze mocniej. Im więcej cierpisz, tym goręcej. Im bardziej Twoje ciało niedomaga, tym mniej potrzebne jest do kochania Ciebie. To co tak płonie, to nasze serca połączone niewidzialnym żarem z Twoim sercem.

Nadszedł ten dzień. Prawdą jest, co pisali pradawni autorzy, że ów dzień przychodzi jak złodziej. Jeszcze dnia poprzedniego było „normalnie”. Żle, słabo, niestabilnie, ale jednak. Teraz widać było, że to koniec. Byliśmy wszyscy w domu, zgromadzeni przy Tobie. Wątle Twoje ciało gasło aż po ostatnie tchnienie. Dotknięcie tej tajemnicy wymyka się myślom i odczuciom. Mieszanina zaskoczenia, adrenaliny, soli łez wzruszenia, bólu, ulgi, spokoju, świętości, radości krzesanej między palcami a koralikami drewnianego różańca, ufnej, że przyszedł po Ciebie Twój Niebieski Tato.

Resztę już wiesz, kochana Emilko. Widzisz wszystko z góry. Nam z odświeżoną przybyły dłonie i serca z hospicjum. W samą porę, żeby pomóc nam, niedoświadczonym. Później było trochę zamętu, by przygotować wielkie rodzinne święto. Widzisz sama, ile serc poruszyłaś. Ile osób przyszło Cię pożegnać. Oni wszyscy się za Ciebie modlili. Wielka rodzina ducha. Później nastął spokój.

Obawialiśmy się, jak to będzie. Okazuje się jednak, że ten pokój trwa, ponieważ nasza miłość nigdzie nie zniknęła. Jesteś stale w naszych myślach, w modlitwie, we wspomnieniach i w żartach. Ty odpoczywasz w najczulszych rękach. A skoro Tobie jest dobrze,

to i nam. Po tym, co było, codzienność nie jest trudniejsza, zahartowaliśmy się. Czasem przychodzą wzruszenia. Kapnie parę łez. Nie bronimy się przed tym, bo ostatecznie świadomość Twojego bezpieczeństwa przynosi ulgę i radość. Największe trudności przeżywa Twój Feluś. Juto kończy aż i zaledwie pięć lat. Jemu ruszyliśmy z pomocą. Dom, który zastygł zeszłej jesieni, trzeba odkurzyć i rozruszać, bo strasznie zardzewiał. Poza tym wokół nas jest nadal wiele rodzin, których zmaganie trwa. Pomóż nam, Kochanie, nigdy o tym nie zapomnieć.

### Niebo jest blisko.

Emilko, bądź grzeczna, my też się postaramy. Do zobaczenia za jakiś czas. Kochamy Cię,

*Rodzice.*

P.S.

Dziękujemy wszystkim Wam, którzy pomogliście nam przejść tę wyboistą drogę. Bogu chwała.

**Emilka urodziła się  
22.07.2018.  
Zmarła 20.08.2020.  
Chorowała na nowotwór  
złośliwy mózgu.  
Pod opieką WHD była  
przez 154 dni.**



Cała rodzina nad morzem



## Dziewięćdziesiąt dziewięć dni.

# Wspomnienie o Natalce

Przez niemal 40 lat miałam rajskie życie. Żadnych dramatów, strat bliskich ludzi. Uważałam się za szczęściarę. Gdy dowiedziałam się, że bije we mnie drugie serduszko, dostałam skrzydeł. Zmieniłam wszystko – myślenie o dotychczasowym świecie, styl życia, i czekałam na swój największy Skarb, Natalkę.

Gdy usłyszałam diagnozę (zespół Patau), mój świat się rozpadł. Umysł nie ogarniał, że taka niesprawiedliwość

spotkała niewinną istotę. Dlaczego Bóg pozwala, aby cierpienie dotykało najsłabszych? Miałam wybór. Dylemat

również. Czy sobie poradzę, czy mnie to psychicznie i emocjonalnie nie pokona? Czy będę w stanie patrzeć, jak moje ukochane dzieciątko odchodzi? Nie umiałam zakończyć życia mojej Córeczki. Stwierdziłam, że skoro do mnie przyszła, to niech Ona zdecyduje o naszej dalszej drodze.

I przyszłaś do mnie. W takich bólach, że do dziś nie mogę pojąć, jak kobiety rodzą bez żadnego wsparcia medycznego. Będąc w ciąży, moim jedynym pragnieniem było, żebyś mnie zobaczyła, choć na moment. I zapamiętała swoją mamę. W końcu zobaczyłam Cię, taką malutką, śliczną i żywą. Byłaś moim najsłodszy cukiereczkiem, takim „jajkiem-niespodzianką”.

Zbudowałam nasz nowy świat dla Ciebie, niestety z okrutną sondą, strzykawkami i lekami. A Ty odwodziłaś mi się pięknym uśmiechem, cudownymi okrzykami i przytulaskami, które wciąż czuję. Starłam się niemal wryć w pamięć każde Twoje spojrzenie, słodką minkę i uroczy dźwięk. Chciałam Cię choćby na chwilę, a Ty zostałaś ze mną i ofiarowałaś mi morze miłości, nieznanymi wcześniej odczuć i nauczyłaś najczystszy poświęcenia dla drugiego człowieka.



Natalka



Pożegnanie z WHD - mama Natalki i prezes Artur Januszaniec

Nigdy w życiu tak się nie bałam. Stale nasłuchiwałam każdego Twojego oddechu, patrzyłam, czy klatka piersiowa jest wciąż w ruchu, czy zwiotczała krtań pozwala Ci oddychać. Bałam się, czy z wycieńczenia nie prześpiję karmienia, czy będę umiała Ci pomóc, gdy Ci się nagle pogorszy czy nie odejdziesz niepostrzeżenie w nocy, beze mnie.

To były najdłuższe miesiące w moim życiu. Czas się zatrzymał, a ja pragnęłam skrajności. Żeby ten stan lęku

i przytłoczenia minął, a jednocześnie nie chciałam Cię oddać. Od początku wiedziałam, że dla Ciebie zniosę wszystko. I zostałam ze mną przez piękne 3 miesiące i 6 dni.

Paulina [Kowacka – przyp. red.], psycholog z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, powiedziała mi kiedyś, że dzieci wybierają swoich rodziców. Z jakiego powodu Ty wybrałaś mnie? Czym sobie zasłużyłam? Czy udało mi się dać Ci całą miłość, której potrzebowałaś? Chcę wierzyć, że tak. Każdego

dnia marzę, żeby znów Cię przytulić, powiedzieć Ci, gdy obdarowujesz mnie swoim ufnym spojrzeniem, że Cię kocham najbardziej na świecie, i że jesteś moją idealną Córeczką.

Byłaś i jesteś moją największą miłością, taką na zawsze. Zabrałaś połowę mojego serca. Ale już się nie boję. Bo wiem, że czekasz na mnie tam, gdzie nie ma problemów z oddychaniem, braku snu, a my będziemy się już zawsze przytulać. Tylko Ty i ja.

Dziękuję, w imieniu Natalki i swoim, cudownym Aniołom z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jesteście kochanymi ludźmi, bez Was bym tego nie udźwignęła. Dziękuję również mojej rodzinie i przyjaciołom, których do końca miałam przy sobie.

A rodzicom, którzy wciąż mają obok siebie swój Skarb, powiem: czerpcie ze wspólnych chwil, ile się da. Róbcie zdjęcia i filmy, które sprawią, że być może będziecie później mniej osamotnieni. I wiercie, że to będzie tylko chwilowa rozłąka.

**Magdalena Musiał**  
mama Natalki



Mama Natalki z psycholog Pauliną Kowacką

# Sekret wiecznej młodości

**W okolicy Zaduszek odwiedziłam wujka Stacha. Właściwie nie jest moim wujkiem, tylko stryjecznym dziadkiem. Dokładniej, bratem dziadka ze strony taty. Odwiedzam go kilka razy w roku. Opowiadam, co u nas słychać, jaka pogoda, że mamy psa (choć nie planowaliśmy), że nie pojedziemy w tym roku na urlop (choć planowaliśmy)... Pytam, jaka aura u niego, chociaż doskonale wiem, że świetlista i niebiańsko piękna.**

Bo wujek Stach od ponad siedemdziesięciu sześciu lat jest już po tamtej stronie. Zginął na Starówce we wrześniu 1944 roku. Żołnierz batalionu Wigry. Opowiadała mi o nim babcia (dziadek był małymówny) i z tych opowieści wyłaniał się obraz kogoś absolutnie pięknego i wyjątkowego. Skrzyżowanie Stasia Tarkowskiego z Kmicicem, z lekką nutą ordynata Michorowskiego (ale bez jego rozmembłania).

Odwiedziny na warszawskich Powązkach, zapoczątkowane w dzieciństwie, weszły na stałe do mojego kalendarza, a ostatnio też do kalendarza moich dzieci, którym opowieści o pełnym fantazji, bohaterskim przodku po kądzieli jakoś bardzo działają na wyobraźnię. Zatem kolejne pokolenie wizytuje wujka Stacha, a on ze stoickim spokojem te nasze wizyty znosi.

Ale ostatnio coś jakby się zmieniło. Staliśmy nad mogiłą wujka Stacha we dwoje – ja i mój mąż. Płonął zapalony przez męża gliniany zniczek. Z drzew leciały liście, przykrywając złotą kołderką szarą, nagrobną płytę, pewnie po to, żeby październikowy chłód nie dawał się wujkowi Stachowi za bardzo we znaki. Patrzyłam na przytwierdzoną do prostego, brzoźowego krzyża blaszaną tabliczkę z imieniem, nazwiskiem, pseudonimem, datą urodzenia i śmierci. – Dwadzieścia cztery lata – powiedziałam – miał tylko dwadzieścia cztery lata, gdy zginął.

Nagle dotarło do mnie, że wujek Stach, już od ponad trzydziestu lat, jest ode mnie młodszy! Ba, od paru lat jest młodszy od mojego syna, a za bardzo niedługo stanie się młodszy od mojej najmłodszej córki.

*Szybko poszło.  
Mam na myśli życie.*

*Ron Padgett*

Uświadomiłam sobie, że on, w przeciwieństwie do nas, nigdy nie będzie stary. Że już na zawsze pozostanie tym uśmiechniętym chłopakiem ze stojącej na moim biurku wyblakłej, czarnobiałej fotografii, na której z piękną narzeczoną idzie w słoneczny dzień 31 lipca 1944 roku (sic!) po ulicy Marszałkowskiej. Że śmierć wtrąciła go w otchłan wiecznej młodości.

Myślę, że od teraz Stanisław Olejnik, pseudonim Stasiuk, będzie dla mnie po prostu Stachem, nie „wujkiem Stachem”. Tak będzie chyba naturalniej. A przy następnych odwiedzinach, zamiast paplać o pogodzie czy pandemii, opowiem mu, jak to jest mieć pięćdziesiąt lat z okładem. Bo mnie dane jest tego doświadczyć.

*Beata Biały*





## Zielone pomidory

**Jak się zaczął ten rok – wiadomo. Praca wolontariuszy na rzecz rodzin hospicyjnych jest potrzebna, zwłaszcza w czasach trudnych. Nagle okazało się jednak, że mimo dobrych chęci nie możemy wypełniać naszych zadań tak, jak byśmy chcieli.**

Gdy zaczęły się pierwsze obostrzenia sanitarne, ze względu na sytuację rodzin naszych podopiecznych (lęk przed wirusem, kwarantanna), moje zadanie polegało głównie na tym, by wysłać do wolontariuszy komunikaty o zalecanej izolacji, o zakazie odwiedzin. Pozostały nam kontakty telefoniczne, Messenger, Skype i inne komunikatory. Muszę przyznać, że innowacyjność wolontariuszy była fantastyczna. Rozmowy on-line, wideo-spotkania, przesyłane zdjęcia, filmy, wiadomości. Wszyscy aż rwali się do pracy.

Latem wydawało się, że COVID nieco odpuścił i z początkiem czerwca ponownie ruszyliśmy z bezpośrednią pomocą. Zaczęły się pierwsze wyjazdy, pierwsze kontakty osobiste. Wolontariusze uzgadniali z rodzinami

terminy wizyt i zakres pomocy. Tym, co nas zaskoczyło, był nagły wzrost liczby podopiecznych – Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci przybyło pacjentów. A zatem więcej rodzin

potrzebuje wsparcia. Tymczasem liczba wolontariuszy się zmniejszyła (pandemia zrobiła swoje). Wolontariusze stanęli jednak na wysokości zadania – zewsząd napływały deklaracje wzięcia pod opiekę jeszcze jednej rodziny, zrobienia jeszcze jednej wizyty...

Problemem było także i to, że w czasie pandemii musieliśmy zawiesić rekrutację nowych wolontariuszy. Proces



Kwartalnik gotowy do wysyłki



„Anielski” Mirek Dziekański

jest kilkuetapowy – najpierw kontakt telefoniczny lub e-mailowy, następnie ankieta do wypełnienia i spotkanie, trzydniowe szkolenie. Wreszcie

na odprawie całego zespołu WHD omawiany jest kandydat i podejmowana decyzja o współpracy, po której podpisujemy ze świeżo upieczonym wolontariuszem porozumienie. Niestety, przez trzy miesiące wszystkie te działania zostały wstrzymane.

Na szczęście są ludzie, którzy o nas myślą i wspomagają. Pierwszy zgłasza się były wolontariusz, Szymon. Rozmowa z nim upewnia mnie, że jest gotowy do pracy. Potem zgłasza się młody chłopak, Michał. Tryska z niego entuzjazm, więc szybkie szkolenie i już ma przydział. Działamy! To moje ulubione zawołanie, powtarzam je często – pomaga.

Jesień przynosi eskalację pandemii. Znow musimy wyhamować. Na odprawie zespołu WHD słyszę zalecenia kierownika medycznego

hospicjum, Artura Januszańca: mamy dbać o siebie, o swoje rodziny, zdrowo się odżywiać, suplementować i przestrzegać zasad bezpieczeństwa sanitarnego. Każdy wolontariusz musi być pewny, że nie jest zagrożeniem dla swoich podopiecznych.

To wszystko nie jest łatwe. Wolontariusze czują się trochę sfrustrowani. Chcą pomagać, ale zwyczajnie nie mogą. Okazuje się jednak, że taki czas przynosi też ciekawe odkrycia. Niedawno wysłałem mamie mojej podopiecznej zdjęcie zielonych pomidorów, które rosną na moim balkonie. Ot, tak, żeby wiedziała, że myślę o ich rodzinie, że choć w ten ułomny sposób jestem z nimi. Po kilku minutach wraca SMS z radą, żebym te pomidory zabrał z balkonu i wstawił do mieszkania, to może dojrzeją. Tym razem to ja otrzymałem pomoc. Dzwonimy do siebie co jakiś czas, czekamy, aż sytuacja się poprawi i będę mógł pojechać do Martynki, a o moich pomidorach pogadać z panią Lucyną na żywo. Damy radę!

*Mirek Dziekański,  
Koordynator wolontariatu WHD*



Pakowanie kwartalnika



Pomidory na balkonie Mirka



## Wykrecili prawie tysiąc kilometrów

**Czy można połączyć sport, rozrywkę i troskę o swoje zdrowie z pomaganiem chorym dzieciom? Można! 12 września 2020 roku pracownicy firmy DTW Logistics wyruszyli na rowerowy szlak, by zebrać fundusze dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.**

Do akcji mógł dołączyć każdy z pracowników firmy. Mechanizm był prosty – im więcej przejechanych kilometrów, tym większe środki zebrane dla podopiecznych WHD. Za każdy przejechany przez uczestników rajdu kilometr zarząd firmy zobowiązał się przekazać na konto Fundacji WHD równowartość 1 €.

Uczestnicy Charytatywnego Rajdu Rowerowego przejechali łącznie... 926 kilometrów! W wydarzeniu uczestniczyło jedenaście osób, pracowników firmy. Ze względu na różny poziom kondycyjny uczestników ustalono trzy trasy (50km, 22km i 10km), które przebiegały w 95% po ścieżkach rowerowych i bocznych, szutrowych trasach, w tym bardzo malowniczym i dzikim prawym brzegiem Wisły.

Trasa A – 50 km (start 8:00) – biegła od Mostu Łazienkowskiego, przez Karczew, przeprawę promową w Gas-sach i powrót wałem Zawadowskim na miejsce startu. Trasa B – 22 km (start 12:00) – startowała z Mostu Łazienkowskiego, prawym brzegiem Wisły

(dzikim) do Mostu gen. Stefana Grot-Roweckiego i powrót Bulwarami Wiślanymi pod most Łazienkowski. Trasa C – 10 km (start 14:00 – 14:15) – zaczynała się przy Moście Łazienkowskim, potem dojazd prawym brzegiem Wisły do Mostu Świętokrzyskiego i powrót Bulwarami na miejsce startu.

Po każdym z dystansów odbywały się krótkie przerwy regeneracyjne. Firma zapewniła rowerzystom napoje izotoniczne oraz posiłki regeneracyjne.

Tym, którzy na miejsce zbiórki dojechali rowerem, zaliczono również kilometry przejechane od i do domu. Dla większości uczestników przejechane dystanse były rekordami życiowymi. Należy dodać, że średnia przejechanych kilometrów w przeliczeniu na uczestnika wyniosła aż 84 km!

Firma DTW Logistics zadeklarowała, że w maju 2021 planuje powtórzyć akcję, a także ją rozwinąć, zachęcając do udziału pracowników innych firm (klientów, podwykonawców, współpracowników). Gratulując uczestnikom formy i determinacji, z całego serca dziękujemy za wsparcie dla naszych pacjentów!



Przeprawa promem



ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel. 22 679 32 00, 504 144 140  
www.usgecho4d.pl  
e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- Kardiologia prenatalna  
– ECHO płodu: ośrodek referencyjny
- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia dziecięca: ECHO, EKG  
(wady serca, zaburzenia rytmu serca)
- Kardiochirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO  
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę  
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka  
**MOŻEMY WAM POMÓC**

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
udziela bezpłatnych  
konsultacji psychologicznych  
kobietom ciężarnym, które dowiedziały się  
o chorobie swojego dziecka.

Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej  
oraz grupy wsparcia w żałobie.

Aby umówić się na konsultację prosimy o kontakt  
pod numerem tel.: 509 797 324  
lub e-mail: psycholog@hospicjum.waw.pl

Więcej informacji znajduje się na stronie:  
[www.perinatalne.pl](http://www.perinatalne.pl)

**UŚMIECH MALUCHA**

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,  
bezpiecznie  
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.  
Strona internetowa: [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl)  
email: [usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl](mailto:usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl)  
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

## Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

### ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



#### Kontakt:

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel: 22 678 16 11, 678 17 11  
fax: 22 678 99 32  
email: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)  
[www.facebook.com/FundacjaWHD](https://www.facebook.com/FundacjaWHD)

#### Konta bankowe:

Pekao S.A.  
VI/Oddz. – Warszawa  
33124010821111000004282080

#### konto dewizowe:

72124010821787000004282110  
ul. Korzonia 111, 03-571 Warszawa

#### NIP

524-24-18-504

#### KRS

0000097123

#### Kwartalnik bezpłatny

#### Redakcja:

Beata Biały  
Małgorzata Rylska

#### Skład:

Radosław Bućko

#### Nakład:

14 500 egz.  
ISSN 1898 – 4282

#### Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.  
[www.drukoba.com.pl](http://www.drukoba.com.pl)

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów  
oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania  
skróć w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów  
rodziny chorych dzieci oraz zbiorów WHD.  
Publikujemy je za zgodą właścicieli.  
Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.